

Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle

Lise Lachance, Ph.D.

Louis Richer, Ph.D.

Alain Côté, Ph.D.

Jean-Robert Poulin, Ph.D.



CONCILIATION TRAVAIL-FAMILLE CHEZ DES PARENTS D'ENFANTS OU
D'ADOLESCENTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Lise Lachance, Ph.D.

*Université du Québec à Chicoutimi
Chaire de recherche du Canada sur le fonctionnement social
et la conciliation des rôles de vie, Université Laval*

Louis Richer, Ph.D.

Université du Québec à Chicoutimi

Alain Côté, Ph.D.

*Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du
Saguenay–Lac-Saint-Jean*

Jean-Robert Poulin, Ph.D.

Université du Québec à Chicoutimi

RAPPORT DE RECHERCHE
PRÉSENTÉ AU
MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA
SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE

DÉCEMBRE 2004

Page couverture: Clémence Bergeron

La traduction et la reproduction totale ou partielle
de ce document sont autorisées à la condition
d'en mentionner la source.

Lise Lachance, Ph.D.

Département des sciences de l'éducation et de psychologie
Université du Québec à Chicoutimi
555, boul. de l'Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1
Téléphone: (418) 545-5011 #5263
Télécopieur: (418) 545-5411
Courriel: Lise.Lachance@uqac.ca

Louis Richer, Ph.D.

Département des sciences de l'éducation et de psychologie
Université du Québec à Chicoutimi
555, boul. de l'Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1
Téléphone: (418) 545-5011 #5418
Télécopieur: (418) 545-5411
Courriel: Louis.Richer@uqac.ca

Alain Côté, Ph.D.

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du
Saguenay–Lac-Saint-Jean
766, rue du Cénacle
Chicoutimi (Québec) G7H 2J2
Téléphone: (418) 549-4003 #228
Télécopieur: (418) 549-5281
Courriel: Alain.Cote@ssss.gouv.qc.ca

Jean-Robert Poulin, Ph.D.

Département des sciences de l'éducation et de psychologie
Université du Québec à Chicoutimi
555, boul. de l'Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1
Téléphone: (418) 545-5011 #5349
Télécopieur: (418) 545-5411
Courriel: Jean-Robert.Poulin@uqac.ca

Bibliothèque nationale du Québec

ISBN 2-920952-68-4

Dépôt légal – 1^{re} édition : 2004, décembre

© Université du Québec à Chicoutimi, 2004
Sciences de l'éducation et de psychologie
555, boul. de l'Université, Chicoutimi (Québec), G7H 2B1

Table des matières

Liste des tableaux	vii
Liste des figures	xiii
Remerciements	xv
INTRODUCTION	1
CONTEXTE THÉORIQUE	7
Conciliation travail-famille et conséquences du cumul des rôles de vie	9
Cadre de référence	10
Recension des écrits	12
▪ Antécédents et contexte	12
▪ Demandes	13
▪ Conséquences	14
▪ Ressources	14
Objectifs	16
PHASE I: Évaluation psychosociale et des comportements adaptatifs	19
Déroulement et sélection des participants	21
Instruments	22
▪ Questionnaire auprès des parents	23
▪ Échelle complétée par les intervenants du CRDI	33
Résultats	34
▪ Représentativité de l'échantillon	35
▪ Caractéristiques des parents	35
▪ Biais associés à la désirabilité sociale	38
▪ Analyses descriptives et comparatives entre les mères et les pères sur les instruments administrés aux parents	43
▪ Analyses descriptives des données recueillies à l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA)	77
▪ Facteurs associés aux avantages et aux inconvénients du cumul de rôles	81

PHASE II: Évaluation des fonctions intellectuelles et évaluation comportementale	89
Déroulement.....	91
Instruments	93
▪ Questionnaire téléphonique	93
▪ Anamnèse	93
▪ Estimé des fonctions intellectuelles	94
▪ Évaluation comportementale	95
Résultats et discussion	96
▪ Questionnaire téléphonique	96
▪ Anamnèse	97
▪ Estimé des fonctions intellectuelles	98
▪ Évaluation comportementale	99
▪ Lien entre l'estimé des fonctions intellectuelles, les résultats à l'évaluation comportementale et les échelles évaluant les avantages et les inconvénients du cumul de rôles	102
PHASE III: Groupes focalisés	105
Déroulement et sélection des participants	107
Traitement des données	109
Résultats	110
▪ Comparaison des parents ayant accepté ou participé à la troisième phase avec les autres	110
▪ Description des participants aux groupes focalisés	112
▪ Analyse du contenu des groupes focalisés	113
DISCUSSION	163
Conciliation travail-famille de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle	165
Comparaison de la réalité des mères à celle des pères	172
Respect de la réalité des parents par les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation	173
Recommandations visant à adapter les interventions aux responsabilités des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle	182
Apports et limites de la recherche	189
Contribution aux recherches futures	192

CONCLUSION	195
RÉFÉRENCES	203
APPENDICE A: Certificat de déontologie	225
APPENDICE B: Lettre de sollicitation	229
APPENDICE C: Formulaire de consentement	233
APPENDICE D: Résultats des analyses factorielles	241
APPENDICE E: Matrices de corrélations	255

Liste des tableaux

Tableau

1	Motifs des parents ayant refusé de participer à l'étude ($N=29$)	21
2	Motifs des conjoints ayant refusé de participer à l'étude ($N=10$)	22
3	Répartition des familles formant l'échantillon en comparaison avec le profil de la population cible	35
4	Pourcentage de parents évoquant chacun des motifs de non-participation au marché du travail en fonction du sexe	37
5	Analyse de variance sur l'échelle de désirabilité sociale	39
6	Corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure faisant partie des antécédents et du contexte en fonction du sexe des parents	39
7	Corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure faisant partie des demandes en fonction du sexe des parents	40
8	Corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure faisant partie des variables liées au cumul de rôles en fonction du sexe des parents	41
9	Corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure faisant partie des conséquences en fonction du sexe des parents	42
10	Corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure faisant partie des ressources en fonction du sexe des parents	43
11	Analyse de variance sur l'échelle de l'importance des rôles de vie	44
12	Moyennes et écarts types à l'échelle de l'importance des rôles de vie en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents	45
13	Pourcentage de parents pour qui il est facile ou très facile d'ajuster leur horaire de travail ($N=80$)	45
14	Moyennes et écarts types du nombre d'heures consacrées hebdomadairement à diverses activités en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents	46
15	Analyse de covariance sur l'échelle de responsabilité dans les tâches familiales et domestiques	48
16	Moyennes et écarts types à l'échelle de responsabilité dans les tâches familiales et domestiques en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents	49

17	Analyse log-linéaire sur l'item de satisfaction vis-à-vis de la répartition des tâches au sein du couple	49
18	Analyse de covariance sur l'échelle du stress parental	50
19	Analyse log-linéaire sur le score dichotomisé de l'échelle de restrictions dans le rôle parental	50
20	Analyse de variance sur l'échelle d'intervention éducative parentale: rôles et responsabilités des parents	51
21	Moyennes et écarts types à l'échelle d'intervention éducative parentale en fonction du sexe et de la situation d'emploi des participants: rôles et responsabilités des parents	52
22	Analyse de variance sur l'échelle d'intervention éducative parentale: intervenants du CRDI ou du monde scolaire	53
23	Moyennes et écarts types à l'échelle d'intervention éducative parentale en fonction du sexe et de la situation d'emploi des participants: intervenants du CRDI ou du monde scolaire	54
24	Analyse log-linéaire sur l'item à l'effet que le PIP est conçu de façon à ce que les interventions à la maison favorisent les apprentissages amorcés à l'école	55
25	Analyse log-linéaire sur l'item traitant de la concertation entre l'école et le CRDI lors de l'élaboration du PIP ou du plan d'intervention	56
26	Analyse log-linéaire sur l'item traitant des réajustements nécessités aux parents en raison des congés scolaires	56
27	Analyse de covariance sur l'échelle de responsabilité dans les tâches familiales et domestiques	57
28	Moyennes et écarts types à l'échelle des pressions familiales	57
29	Pourcentage de parents qui rapportent vivre beaucoup ou énormément de pressions familiales (N=139)	58
30	Analyse de covariance sur l'échelle des pressions dans l'emploi	58
31	Pourcentage de parents qui rapportent vivre beaucoup ou énormément de pressions dans l'emploi (N=80)	59
32	Analyse log-linéaire sur l'item des événements de vie	59
33	Pourcentage de parents qui rapportent des événements de vie en fonction de la catégorie (N=139)	60

34 Résultats des analyses sur les deux dimensions de l'échelle des bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples	61
35 Analyse de covariance sur le score global à l'échelle des conflits travail-famille	62
36 Analyse de covariance sur l'échelle de conflits travail-famille en considérant chacun des rôles de vie	62
37 Moyennes et écarts types à l'échelle de conflits travail-famille en fonction du sexe des parents	63
38 Analyse de covariance sur l'échelle de conflits famille-travail	64
39 Moyennes et écarts types à l'échelle de conflits famille-travail en fonction du sexe des parents	64
40 Analyse de covariance sur le score global à l'échelle de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie	65
41 Moyennes et écarts types du score global à l'échelle de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie	65
42 Analyse de covariance sur l'échelle de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et le rôle de travailleur	66
43 Analyse de covariance sur l'échelle de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie en considérant les rôles familiaux séparément	66
44 Moyennes et écarts types à l'échelle de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie en considérant les rôles familiaux séparément	67
45 Analyse de covariance sur l'indice de détresse psychologique	68
46 Moyennes et écarts types à l'indice de détresse psychologique en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents	68
47 Analyse log-linéaire sur le score dichotomisé de l'indice de détresse psychologique	69
48 Analyse log-linéaire sur l'item traitant de l'état de santé perçu	69
49 Analyse de variance sur l'échelle de gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle	70
50 Moyennes et écarts types à l'échelle de gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle	70

51	Analyse de covariance sur l'échelle d'ajustement dyadique	71
52	Moyennes et écarts types à l'échelle d'ajustement dyadique en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents	71
53	Analyse log-linéaire sur le score dichotomisé de l'échelle d'ajustement dyadique	72
54	Analyse de covariance sur l'échelle de satisfaction au travail	72
55	Analyse de covariance sur les stratégies d'adaptation	73
56	Moyennes et écarts types sur les différents types de stratégie d'adaptation en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents	73
57	Analyse de variance sur l'échelle de soutien social	74
58	Analyse de variance sur le nombre de services utilisés	75
59	Services utilisés par les parents	75
60	Services payés par les parents (N=26)	76
61	Liste des services jugés significatifs par les parents mais non disponibles (N=100)	76
62	Résultats obtenus par les jeunes aux sous-échelles des comportements adaptatifs de l'ÉQCA (N=79)	78
63	Moyennes et écarts aux sous-échelles des comportements inadéquats de l'ÉQCA en considérant les comportements jugés comme moyens ou graves (N=79)	79
64	Comportements inadéquats de l'ÉQCA émis par 15% et plus de l'échantillon	80
65	Motifs des parents ayant refusé de participer à la phase II (N=10)	91
66	Raisons pour lesquelles les données au Leiter-R ne sont pas disponibles pour certains jeunes (N=20)	92
67	Répartition du pourcentage de jeunes de l'échantillon (N=66) en fonction des catégories de drogues consommées	98
68	Proportion de jeunes qui franchissent les seuils cliniques en fonction des sous-échelles de la GÉCEN-parent et de la GÉCEN-enseignant	99
69	Motifs des parents ayant refusé de participer aux groupes focalisés (N=19)	108
70	Composition des groupes focalisés	108

A	Analyse factorielle en composantes principales de l'échelle de flexibilité de l'horaire de travail (N=80)	243
B	Analyse factorielle avec rotation oblimin de l'échelle de responsabilité dans les tâches familiales et domestiques (N=139)	244
C	Analyse factorielle en composantes principales de l'échelle des pressions familiales (N=139)	245
D	Analyse factorielle en composantes principales de l'échelle des pressions dans l'emploi (N=80)	246
E	Analyse factorielle avec rotation oblimin de l'échelle des bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples (N=80)	247
F	Analyse factorielle avec rotation oblimin de l'échelle des conflits famille-travail (N=80)	248
G	Analyse factorielle en composantes principales avec rotation varimax de l'échelle des conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie	249
H	Analyse factorielle en composantes principales de l'échelle de gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle (N=139)	251
I	Analyse factorielle en composantes principales de la version abrégée de l'échelle d'ajustement dyadique (N=132)	252
J	Analyse factorielle en composantes principales de l'échelle de soutien social (N=139)	253
K	Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères.....	257
L	Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères.....	281
M	Matrice de corrélations partielles entre l'estimé des fonctions intellectuelles et les résultats à l'évaluation comportementale et les variables liées au cumul de rôles chez les mères	305
N	Matrice de corrélations partielles entre l'estimé des fonctions intellectuelles et les résultats à l'évaluation comportementale et les variables liées au cumul de rôles chez les pères	309

Liste des figures

Figure

Cadre de référence	11
--------------------------	----

Remerciements

Cette recherche a été possible grâce à la contribution financière du Ministère de la Famille et de l'Enfance ainsi qu'à celle de la Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi. De plus, l'équipe est reconnaissante de l'appui de la direction du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) du Saguenay–Lac-Saint-Jean sans lequel le projet n'aurait pu être réalisé. C'est également grâce à la collaboration des professionnels du CRDI que l'équipe a eu accès aux participants qui ont constitué l'échantillon de cette recherche ainsi qu'aux données de l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs. Il importe également de mentionner la contribution du CRDI qui a mis à la disposition de l'équipe des locaux, de l'équipement et du matériel scientifique requis par le projet.

L'équipe souhaite souligner l'apport inestimable des parents qui ont accepté en toute générosité de participer aux différentes phases de la recherche ainsi que celui des enseignants et des éducateurs spécialisés du monde scolaire ayant accepté de compléter la Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger.

Bon nombre de personnes ont également contribué à la réalisation de cette recherche et nous les remercions chaleureusement:

Sonia Rhainds, prise de rendez-vous et accueil des parents lors de la tenue des groupes focalisés

Mélanie Tremblay, entrevues psychosociales, accueil des parents lors de la tenue des groupes focalisés, recherche bibliographique et résumés de lecture

Mathieu Brisson, Mireille Clusio, Pascale Harvey et Danielle Huard, entrevues psychosociales

Karine N. Tremblay, coordination de la phase II du projet, évaluations des fonctions intellectuelles, animation des groupes focalisés et aide à la rédaction du rapport

Annie Brassard et Kathy Perreault, évaluations des fonctions intellectuelles

Louise Lebel, transcription de verbatim

Marc Dalpé, entrée de données, analyses statistiques, préparation de tableaux

Sébastien Tremblay, vérification des données

Clémence Bergeron, page couverture du rapport

Enfin, l'équipe aimerait remercier sincèrement toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à l'avancement de ces travaux et à la réflexion qui se poursuit.

INTRODUCTION

Les recherches démontrent l'importance du soutien affectif et social des parents pour le développement sain de leurs enfants (Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, 1999; Hochsfield, 1997; Mackin, 1997; Scott, 2004). Au Canada, l'implication marquée des parents sur le marché du travail, particulièrement des mères, réduit leur disponibilité en ce qui a trait à l'accompagnement des enfants et complique la gestion de leurs responsabilités professionnelles et familiales (Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population, 1999; Conseil canadien de développement social, 1999). Cette situation a pour effet de multiplier les occasions de conflits entre ces deux sphères de vie (Conseil de la famille et de l'enfance, 1999; Descarries, Corbeil, Gill, & Séguin, 1995a; 1995b; Duxbury & Higgins, 2003). Jusqu'à maintenant, les écrits se concentrent sur l'expérience des parents d'enfants tout-venant (Freedman, Litchfield, & Warfield, 1995; Lewis, Kagan, & Heaton, 2000). Pourtant, les parents d'un enfant ou d'un adolescent ayant une déficience intellectuelle vivent plus de stress que ceux de la population générale et davantage de contraintes au niveau de l'exercice de leurs rôles surtout depuis l'avènement du mouvement sociocommunautaire (Lamarre, 1998; Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2001; Roach, Orsmond, & Barrat, 1999). Les soins prodigués à ces enfants sont plus exigeants (Floyd & Gallagher, 1997) et persistent à l'âge adulte (Einam & Cuskelly, 2002; Haveman, Berkum, Reijnders, & Heller, 1997; Lewis et al., 2000).

La fonction éducative occupe une place très importante dans la vie des parents d'enfants ou d'adolescents qui fréquentent l'école. Le système scolaire québécois mise sur la collaboration entre les familles et l'école et sa nécessité vient d'être réaffirmée par le ministère de l'Éducation du Québec avec la réforme du curriculum (MEQ, 2001). Les parents se sentent souvent dépassés, mais reconnaissent le caractère essentiel du partenariat parent-école-communauté pour la réussite éducative de leur enfant (Conseil de la famille et de l'enfance, 2000). Toutefois, une majorité d'entre eux souhaite que l'école soit adaptée à leur situation et tienne compte de leurs difficultés à concilier le travail et les responsabilités familiales pour ce qui est des heures de classe, des devoirs, du soutien pédagogique, du calendrier scolaire, du choix des journées pédagogiques et de la semaine de relâche (Conseil de la famille et de l'enfance, 2000). En somme, il n'est pas toujours facile pour les parents de suivre leur enfant dans leur apprentissage et de leur apporter tout l'accompagnement nécessaire (Conseil de la famille et de l'enfance, 2000). En ce sens,

Perry-Jenkins, Repetti et Crouter (2000) soulignent l'importance d'étudier cette variable en lien avec la conciliation travail-famille. Mais qu'en est-il alors pour les parents des enfants ou des adolescents qui présentent une déficience intellectuelle?

Des services éducatifs d'adaptation et de réadaptation sont disponibles pour soutenir les parents dans leur action éducative et favoriser le développement cognitif et social des enfants et des adolescents ayant une déficience intellectuelle. Plusieurs études reconnaissent l'importance de la collaboration et du partenariat entre les professionnels et les parents pour améliorer l'efficacité des interventions (Goupil, 1999; Lacharité, Moreau, & Moreau, 1999; Peart & Bryant, 2000). Le ministère de l'Éducation du Québec (1999) partage ce point de vue en considérant que l'éducation de l'élève ayant une déficience intellectuelle implique l'établissement d'un solide partenariat entre les intervenants scolaires et les parents. Ces derniers doivent collaborer à l'élaboration du plan d'intervention personnalisé de leur enfant (Loi sur l'instruction publique, 1988) et faire en sorte que leurs actions éducatives s'harmonisent avec celles de l'école. Le ministère de l'Éducation du Québec (1999) va même jusqu'à affirmer que l'engagement exigé des parents d'un enfant handicapé est encore plus grand que celui des autres parents et qu'il s'avère essentiel que l'école prenne des mesures pour favoriser leur participation. Malgré l'ampleur du mouvement d'intégration communautaire, des chercheurs font ressortir la précarité des liens entre les différents acteurs (Bouchard & Dumont, 1996; Carrier, Cloutier, Lavertu, Lépine, Tremblay, & Tremblay, 1999; Saint-Laurent, 1994). Les objectifs d'intervention continuent toujours de reposer sur une perspective développementale et demeurent essentiellement centrés sur la personne ayant une déficience intellectuelle sans considérer l'engagement des membres de l'entourage (Carrier, 2001). Pourtant, divers programmes d'entraînement intensif et psycho-éducatifs démontrent la faisabilité de former les parents désireux de s'investir dans les différentes stratégies d'intervention et d'observation (Bélangier & Tassé, 2001). Ces programmes visent l'appropriation (*empowerment*) et l'autodétermination des parents (Dunst, Trivette, & Deal, 1994). L'appropriation peut se traduire par la mise en place de mesures et de procédures qui encouragent la participation des parents dans les services que reçoit leur enfant et qui font en sorte que les intervenants valident ou reconnaissent les compétences des parents (Lacharité et al., 1999). Pour sa part, l'autodétermination réfère au potentiel des parents pour assumer la responsabilité de décider, préciser leurs besoins et leurs objectifs en lien avec le développement et la socialisation de leur enfant (Bouchard, 1998). L'éducation de l'élève

ayant une déficience intellectuelle est donc susceptible d'occuper une place très importante dans les fonctions exercées par ces parents compte tenu du partenariat nécessaire entre l'école et ces derniers. En outre, plusieurs de ces parents doivent entretenir un partenariat avec les centres de réadaptation en déficience intellectuelle qui jouent un rôle de soutien en matière d'adaptation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'exercice de la fonction éducative peut donc avoir une forte influence sur la conciliation travail-famille des parents d'élèves ayant une déficience intellectuelle. Il convient donc, dans le cadre de cette étude, d'identifier les attentes du milieu scolaire ainsi que des centres de réadaptation en déficience intellectuelle telles que perçues par les parents d'élève ayant une déficience intellectuelle, de décrire les rôles et les responsabilités des parents en matière d'éducation de leur enfant et enfin, de voir dans quelle mesure les milieux d'adaptation/réadaptation tiennent compte de la conciliation travail-famille dans le maintien du partenariat entre la famille et les milieux d'adaptation/réadaptation. Les exigences de soins et d'encadrement de même que le stress parental dépendent, toutefois, du niveau d'autonomie de l'enfant (Bouchard & Dumont, 1996). Dans cette perspective, il importe de considérer la sévérité du handicap et des caractéristiques neuropsychologiques des jeunes ayant une déficience intellectuelle (Lussier & Flessas, 2001) puisqu'ils influencent directement la nature et l'importance des soins qui doivent être dispensés. De plus, il importe d'examiner le vécu à la fois des mères et des pères puisque ces derniers ne semblent pas vivre l'expérience d'avoir un enfant ayant un handicap de la même façon et qu'ils auraient des points de vue différents sur le travail et les rôles parentaux (Roach et al., 1999; Simon, 1995).

CONTEXTE THÉORIQUE

Cette section présente, d'abord, la définition de la conciliation travail-famille et traite des conséquences du cumul des rôles de vie. Dans un deuxième temps, le cadre de référence ayant servi d'appui à la recherche est exposé. Celui-ci est suivi d'une brève recension des écrits abordant les facteurs liés aux avantages et aux inconvénients de cumuler plusieurs rôles de vie.

Conciliation travail-famille et conséquences du cumul des rôles de vie

Plusieurs appellations sont utilisées dans les écrits pour rendre compte du lien entre le travail et la vie familiale (Johnson, Lero, & Rooney, 2001). En raison de sa fréquence d'utilisation, l'expression « conciliation travail-famille » a été retenue même si son usage peut présenter certaines limites. Dans la présente étude, la conciliation travail-famille se définit comme une tentative de gérer et d'équilibrer l'ensemble des exigences professionnelles et familiales de manière à ce que soient satisfaits le parent ainsi que les membres importants de son réseau social (Lachance & Brassard, 2003). Le vocable « travail » correspond à un emploi rémunéré qu'il soit à temps partiel ou à temps plein (Eby, Casper, Lockwood, Bordeaux, & Brinley, 2005). Pour sa part, le terme « famille » est utilisé au sens large. Il comprend tout ce qui est extérieur au travail rémunéré et qui concerne la vie personnelle d'un individu incluant son rôle de parent et de conjoint, ses responsabilités face aux tâches familiales et domestiques ainsi que sa vie sociale et ses loisirs (Lachance & Brassard, 2003).

Le cumul des exigences familiales et professionnelles peut donner lieu à des conflits interrôles, mais également constituer une source importante de gratification. La notion de conflit réfère à l'hypothèse du déficit, qui stipule que les individus disposent d'une certaine quantité de temps et d'énergie et que chaque rôle exercé en requiert une certaine part (Goode, 1960). Selon Greenhaus et Beutell (1985), un conflit interrôle survient lorsque les pressions d'un rôle deviennent incompatibles avec celles des autres. Ces auteurs identifient trois sources de conflits interrôles: 1) le temps passé à une activité dans un rôle ne peut pas être consacré aux activités reliées à un autre; 2) la tension vécue dans un rôle interfère dans la participation à un autre; et 3) les comportements appropriés dans un rôle peuvent être inadéquats dans un autre. Les conflits peuvent donc résulter de l'interférence du travail dans la famille ou l'inverse (Mesmer-Magnus, & Viswesvaran, sous presse; Voydanoff, 2002). Toutefois, les conflits travail-famille seraient

plus souvent rapportés dans les recherches que les conflits famille-travail (Duxbury et al., 2003; Frone, Russel, & Cooper, 1992; Gutek, Searle, & Klepa, 1991).

Même si la majorité des recherches examinent les effets négatifs associés à l'exercice des rôles multiples, le cumul des rôles ne produit pas forcément des conséquences négatives. En effet, le Conseil canadien de développement social (1999) souligne les effets bénéfiques liés à l'accomplissement de plusieurs rôles dont l'épanouissement et le développement personnel.

Cadre de référence

À ce jour, très peu de recherches abordent la problématique de la conciliation travail-famille auprès des parents d'un enfant ou d'un adolescent ayant une déficience intellectuelle. En conséquence, la quasi-totalité des écrits rapportés provient de la population tout-venant. S'inspirant de Fredriksen et Scharlach (1999), la conciliation travail-famille des parents d'un enfant ou d'un adolescent ayant une déficience intellectuelle se conçoit comme un processus interactif et dynamique impliquant cinq dimensions: 1) les antécédents et le contexte qui incluent les caractéristiques personnelles des parents, de leur situation familiale et de leur travail ainsi que celles de leur enfant, 2) les demandes qui réfèrent à l'ampleur des responsabilités familiales et des exigences de l'emploi, 3) le cumul de rôles; 4) les conséquences pour l'individu, sa famille et son milieu de travail; ainsi que 5) les ressources. L'adaptation à un stressor, tel que des conflits interrôles, est liée aux évaluations cognitives ainsi qu'aux stratégies d'adaptation utilisées. Le stress résulte d'une incompatibilité entre les demandes de l'environnement. Il survient lorsqu'un individu perçoit les exigences de l'environnement comme excédant ses ressources et nécessitant des efforts d'adaptation (Lazarus & Folkman, 1984). D'après le cadre de référence (voir Figure 1), les antécédents et le contexte sont associés directement à toutes les autres dimensions. L'intensité des demandes et les exigences des rôles sont liées aux avantages et aux inconvénients découlant du cumul de rôles, lesquels ont des conséquences au plan individuel, conjugal, familial et professionnel. La disponibilité de ressources peut compenser pour les inconvénients liés au cumul de rôles et en limiter les conséquences. Les résultats des recherches traitant des ressources et plus particulièrement des effets des stratégies d'adaptation et du soutien social ne font pas l'unanimité (p. ex., Acton & Miller, 1996). En fait, trois modèles servent à décrire leur effet sur l'adaptation des individus: additif (effet direct), médiateur ou modérateur. Ainsi, les ressources

pourraient avoir un effet direct sur l'adaptation d'un individu indépendamment de la présence d'un stressor. D'autre part, elles pourraient s'avérer d'importants médiateurs entre une expérience stressante et les diverses conséquences qui peuvent lui être rattachées. Enfin, les ressources pourraient agir comme facteurs de protection ou variables modératrices sur le lien entre les aspects négatifs du cumul des rôles de vie et les conséquences sur le bien-être de l'individu. Ainsi, les individus qui rapportent un niveau élevé de conflits interrôles et qui disposent de ressources subiraient moins de conséquences négatives que ceux ayant peu de ressources. Toutefois, les individus qui rapportent peu de conflits interrôles vivraient moins de conséquences et ce, indépendamment des ressources disponibles. La Figure 1 illustre cet effet de protection ou le rôle modérateur des ressources.

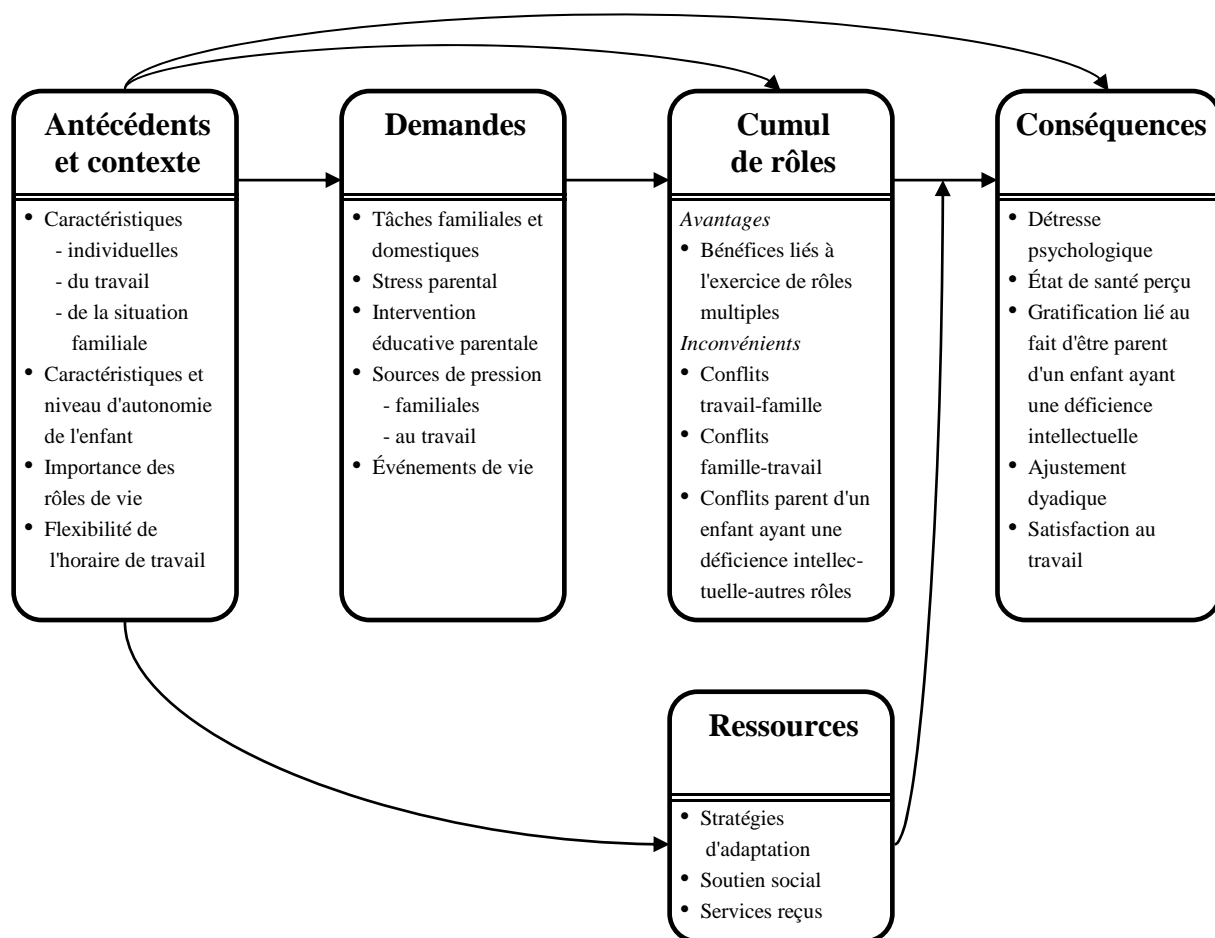


Figure 1. Cadre de référence

Recension des écrits

La recension des écrits traite des facteurs associés aux avantages et aux inconvénients de cumuler plusieurs rôles de vie en les regroupant en fonction des cinq dimensions exposées dans le cadre de référence.

Antécédents et contexte

Les antécédents et le contexte de vie des parents peuvent influencer les activités ou les rôles dans lesquels un individu s'engage, l'émergence de conflits entre ces rôles, le type de ressources dont l'individu dispose pour y faire face et les conséquences découlant des conflits interrôles (Kramer & Kipnis, 1995; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Ils regroupent les caractéristiques personnelles des individus, de son travail, de sa situation familiale de même que celles concernant son enfant et son niveau d'autonomie fonctionnelle.

Parmi les attributs personnels de l'individu, le sexe est sans contredit l'un des plus influents. Il affecte l'engagement dans les soins prodigués à l'enfant. L'importance accordée par le parent aux divers rôles de vie peut également exercer une influence sur son niveau d'engagement et de stress. Malgré l'entrée massive des femmes sur le marché du travail, elles demeurent les principales responsables des travaux domestiques et des tâches parentales (Conseil canadien de développement social, 1999). Toutefois, même si les femmes vivent davantage de conflits travail-famille (Conseil canadien de développement social, 1999), il semble que les hommes rapportent des difficultés similaires lorsqu'ils endossent les mêmes responsabilités (Babin & Boles, 1998). En outre, certaines études démontrent un lien entre le sexe et le niveau de détresse psychologique ou de dépression, de problèmes de santé ou de symptômes physiques et de ressources, notamment au niveau des stratégies individuelles d'adaptation (Bebbington, 1996; Lachance, Brassard, & Tétreau, sous presse).

Parmi les principales caractéristiques du travail, le type de poste occupé (p. ex., emplois non traditionnels ou spécialisés, peu ou hautement rémunérés, cadres/professionnels ou autre) et la flexibilité de l'horaire de travail exercent une influence sur les conséquences subies (Conseil canadien de développement social, 1999; Duxbury & Higgins, 2003; Greenhaus & Beutell, 1985; Lachance, Brassard, & Richer, 2002; Stephens, Townsend, Martire, & Druley, 2001). Un emploi

gratifiant permet habituellement d'atténuer les effets du stress lié aux soins et aux conflits avec les enfants, et peut protéger la santé émotionnelle (Stephens, Franks, & Atienza, 1997).

Certaines caractéristiques de la vie familiale et de l'enfant sont associées aux conflits interrôles. En effet, le nombre d'enfants et leur âge, surtout lorsqu'ils sont au début de la scolarisation (Conseil canadien de développement social, 1999) ou adolescent (Stephens et al., 2001) ont un impact sur les demandes familiales. L'implication et le temps que le conjoint consacre à son travail (Greenhaus & Beutell, 1985), ainsi que son manque de soutien (Izraeli, 1993) y contribuent également. De plus, le niveau d'autonomie fonctionnelle de l'enfant ayant une déficience intellectuelle est directement relié au temps que la mère accorde aux soins et à l'encadrement scolaire de son enfant (Floyd & Gallagher, 1997; Roach et al., 1999).

Demandes

Prendre soin d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, se consacrer à un travail et s'occuper des autres membres de la fratrie peut prédisposer aux conflits interrôles. Parfois incompatibles parce qu'elles requièrent temps et énergies, les exigences multiples se confrontent, rendant l'individu vulnérable aux conflits entre les rôles occupés (Fredriksen & Scharlach, 1999). Le niveau de demande comporte un aspect temporel important (Greenhaus & Beutell, 1985). Le temps consacré au travail aussi bien que celui requis pour les déplacements au travail sont reliés aux conflits interrôles (Bohen & Viveros-Long, 1981; Janson, 2003), car ils réduisent le temps et l'énergie disponibles pour répondre aux autres demandes (tâches ménagères, soins et encadrement des enfants) et vice-versa (Stephens et al., 1997). Les travaux de Boles, Johnston et Hair (1997) appuient l'existence d'un lien entre la surcharge de travail et les conflits travail-famille. Il semble également que la surcharge parentale soit reliée à ces conflits (Aryee, 1999). En fait, plus la charge de travail et le temps accordé à la famille sont élevés, plus le risque de conflits interrôles est amplifié (Conseil canadien de développement social, 1999). La nature des tâches effectuées influence le niveau d'exigences du rôle parental. Une atteinte chronique implique un engagement à long terme (Acton & Miller, 1996). Les parents doivent prodiguer des soins directement liés au niveau de l'atteinte de l'enfant, tels l'hygiène corporelle ainsi que l'encadrement dans les activités domestiques et éducatives.

Conséquences

Les facteurs contextuels, les exigences des rôles ainsi que les avantages et les inconvénients du cumul de rôles sont associés à diverses conséquences sur l'individu et les systèmes dont il fait partie, notamment son couple, sa famille et son travail ainsi que les ressources formelles (services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation). En effet, de nombreuses études ont démontré les effets négatifs des conflits interrôles sur le bien-être de l'individu (Conseil canadien de développement social, 1999; Johnson et al., 2001). Combiner le rôle de travailleur et les autres rôles familiaux a de nombreux impacts sur la vie et la santé en plus d'augmenter le risque de détresse psychologique (Fredriksen & Scharlach, 1999). Les études relèvent des liens entre les conflits interrôles et la satisfaction de vie ainsi que la santé physique et psychologique des individus (Conseil canadien de développement social, 1999; Judge, Boudreau, & Bretz, 1994). Parmi les conséquences des conflits de rôles sur la vie de couple, des liens ont été observés entre les conflits travail-famille et certaines composantes de la qualité de vie conjugale, notamment au niveau de l'ajustement marital ou dyadique (Burley, 1995). Des niveaux élevés de conflits travail-famille peuvent ébranler la solidité des familles et des mariages (Conseil canadien de développement social, 1999). Au niveau parental, il semble que l'incompatibilité des exigences et les conflits travail-famille entraînent des difficultés dans l'exécution du rôle de parent et font en sorte que le travail nuise à l'accomplissement de ce rôle, particulièrement chez les mères (Royer, Provost, & Coutu, 1998). De plus, les parents qui vivent de tels conflits se disent moins satisfaits de leurs compétences parentales (Duxbury & Higgins, 2003). En ce qui a trait au plan professionnel, des auteurs rapportent des liens entre les conflits interrôles et la satisfaction au travail (Adams, King, & King, 1996; Duxbury & Higgins, 1991; Wiley, 1987).

Ressources

Les conséquences associées aux conflits interrôles peuvent être atténuées par l'utilisation de ressources (Kramer & Kipnis, 1995). Toutefois, les recherches traitant de leur effet modérateur ont donné lieu à des résultats contradictoires (Acton & Miller, 1996). Les ressources permettant aux parents de faire face aux multiples demandes sont variées: ressources personnelles (p. ex., stratégies d'adaptation), informelles (p. ex., soutien du conjoint, des amis, de la famille élargie) et formelles (p. ex., services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation).

Parmi les ressources personnelles, les stratégies d'adaptation peuvent être utilisées dans le but de faire face aux situations quotidiennes. Bien que les recherches portent souvent un regard d'inefficacité sur certaines stratégies d'adaptation (p. ex., évitement), plusieurs d'entre elles s'avèrent efficaces (p. ex., résolution de problèmes, recherche de soutien social) en réponse à des stressors spécifiques. Par exemple, bien que ces choix soient souvent effectués dans des circonstances indépendantes de la volonté des individus (Conseil canadien de développement social, 1999), certaines personnes tentent de réorganiser leur travail afin de pallier les responsabilités familiales (Lachance et al., 2002). Pour parvenir à surmonter cette surcharge de tâches, plusieurs d'entre elles se voient contraintes à réorganiser leur travail salarié, à abandonner leur emploi ou à se retirer temporairement du marché du travail. Les femmes sont particulièrement touchées par cette situation (Moen, Robison, & Dempster-McClain, 1995).

Le soutien social fait partie des ressources informelles des parents qui peuvent modérer les conséquences liées aux conflits interrôles. Les auteurs ayant étudié l'impact du soutien social sur la relation stressors-conséquences ne s'entendent pas sur son degré d'efficacité. L'étude de Murphy, Schofield, Nankervis, Bloch, Herrman et Singh (1997) révèle que le soutien social des partenaires, des enfants plus âgés, des frères et sœurs ou autres membres de la famille étendue peut protéger l'individu des effets adverses des stressors. Dans le même sens, il semble que le soutien mutuel des conjoints atténue l'effet négatif des conflits interrôles et influence l'ajustement marital ou dyadique (Burley, 1995). Cependant, d'autres démontrent que même si l'implication dans plusieurs rôles favorise la multiplication des interactions sociales et des sources de soutien, elle ne conduit pas nécessairement à davantage de soutien.

Les ressources formelles (p. ex., services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation) offertes peuvent contribuer à outiller les parents dans les activités éducatives et d'encadrement des enfants ayant une déficience intellectuelle. D'autres ressources (p. ex., services de garde) peuvent permettre aux parents de conserver leur emploi en même temps qu'ils assument la responsabilité des soins (Barnes, Given, & Given, 1995).

Objectifs

Ce projet vise à décrire la situation des parents d'un enfant ou d'un adolescent ayant une déficience intellectuelle en regard de la conciliation travail-famille en fonction du niveau d'autonomie fonctionnelle de leur enfant. Il a également pour but d'examiner si du point de vue des parents, les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation respectent leur réalité en regard de leurs rôles de vie. Plus spécifiquement, les objectifs consistent à:

- 1) examiner à quel point la présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle a une incidence sur la conciliation travail-famille des parents en tenant compte des exigences propres à leur contexte familial et professionnel, de leurs ressources personnelles, informelles et formelles ainsi que du niveau d'autonomie fonctionnelle de leur enfant;
- 2) comparer la réalité des mères à celle des pères;
- 3) vérifier si les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation destinés aux enfants ou adolescents ayant une déficience intellectuelle, selon le point de vue des parents, favorisent leur implication et tiennent compte de leur réalité de vie en matière de conciliation travail-famille;
- 4) formuler des recommandations afin d'adapter les interventions aux responsabilités professionnelles et familiales des parents en tenant compte de leur situation familiale et du niveau d'autonomie fonctionnelle de leur enfant.

Cette étude transversale descriptive corrélationnelle combine les approches quantitative et qualitative. Elle a reçu l'aval du Comité institutionnel de la recherche et de l'éthique (CIDRE) de l'Université du Québec à Chicoutimi par l'émission d'un certificat de déontologie (voir Appendice A). Elle comprend trois phases de collecte de données. La première a pour but de recueillir de l'information concernant les avantages et les inconvénients pour les parents de cumuler plusieurs rôles en considérant leur contexte de vie et le niveau d'autonomie fonctionnelle de leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Elle consiste donc en une évaluation psychosociale menée auprès des parents et en une évaluation des comportements adaptatifs des enfants. La deuxième phase vise à estimer le niveau de déficience intellectuelle des enfants et à identifier leurs compétences sociales et leurs comportements problématiques de

manière à pouvoir déterminer, d'une façon plus objective, leurs besoins de soutien et les soins qu'ils requièrent. Cette phase inclut une évaluation des fonctions intellectuelles et une évaluation comportementale des jeunes ayant une déficience intellectuelle. Enfin, la troisième phase tente de mieux cerner la réalité des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle et d'obtenir leur avis en matière de recommandations pour aider les individus dans leur situation à faire face à leurs responsabilités professionnelles et familiales. Cette phase recueille l'information par le biais de groupes focalisés auprès de parents.

PHASE I
ÉVALUATION PSYCHOSOCIALE ET DES COMPORTEMENTS ADAPTATIF

Cette section porte sur la phase I: « Évaluation psychosociale et des comportements adaptatifs » de la recherche. Elle se divise en trois parties. En premier lieu, le déroulement de l'expérimentation et la sélection des participants sont exposés. Puis, les divers instruments de mesure retenus aux fins de cette phase sont décrits. Finalement, les résultats sont présentés.

Déroulement et sélection des participants

La population cible est composée de 165 familles dont un enfant, âgé de 6 à 17 ans, reçoit des services du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Tous les parents de ces jeunes reçoivent une lettre de la part du CRDI leur présentant les objectifs du projet et les informant d'une éventuelle sollicitation à y participer (voir Appendice B). La sélection des familles s'est effectuée de façon aléatoire jusqu'à ce que 78 d'entre elles acceptent de participer. Au total, 115 contacts ont été établis pour obtenir le nombre de consentements requis. De ce nombre, 8 familles ont été exclues de l'étude puisque leur enfant vivait en famille d'accueil. Ainsi, le taux de participation des parents s'élève à 73 % (78 familles/107 familles éligibles). Tout au long de cette démarche, les motifs de refus sont recueillis. Les motifs des parents qui ont décliné l'invitation à participer à la recherche se répartissent comme suit:

Tableau 1

Motifs des parents ayant refusé de participer à l'étude (N=29)

Motifs de refus	N	%
Manque de temps	16	55
Manque d'intérêt	7	24
Ne veut pas en parler	2	7
Indéterminé	4	14

La première phase de la recherche visait d'abord à recueillir des informations auprès des parents à l'égard de la conciliation travail-famille et de variables qui y sont reliées par le biais d'une méthode d'enquête à domicile. Dans le contexte d'une rencontre, les parents devaient signer un formulaire de consentement éclairé (voir Appendice C) et répondre individuellement à

un questionnaire composé de plusieurs échelles (60 minutes). Lors de cette rencontre, les parents ont également autorisé l'accès aux résultats obtenus par leur enfant à l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA) par la responsable de l'équipe de recherche (voir Appendice C). Cette échelle avait été complétée récemment par les intervenants dans le cadre d'une opération du CRDI qui visait l'évaluation de l'ensemble de sa clientèle. Suivant cette opération, les données de l'ÉQCA ont été transmises à la responsable de la recherche. Elles sont disponibles pour tous les enfants à l'exception d'un, car l'intervenant du CRDI n'a pu la compléter. Plusieurs conjoints des familles participantes ont refusé de prendre part à la recherche. Les motifs de refus sont les suivants:

Tableau 2

Motifs des conjoints ayant refusé de participer à l'étude (N=10)

Motifs de refus	N	%
Au travail ou à l'extérieur	6	60
Désistement	3	30
Indéterminé	1	10

La collecte d'informations de la première phase de l'étude s'est déroulée sur une période de quatre mois. Cinq assistants de recherche ont été formés pour rencontrer les familles et jouer un rôle de personne-ressource auprès des parents. Après chaque visite, les assistants ont rédigé un rapport d'entretien.

Instruments

Les données relatives à la première phase du projet ont été recueillies par le biais d'un questionnaire autoadministré aux parents ainsi qu'une échelle complétée par les éducateurs spécialisés du centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Cette échelle avait pour but d'évaluer les comportements adaptatifs et inadéquats de l'enfant ayant une déficience intellectuelle.

Questionnaire auprès des parents

La majorité des instruments sélectionnés a fait l'objet d'une validation en langue française. En guise de contrôle, une mesure de désirabilité sociale a été incluse dans le questionnaire afin d'évaluer la tendance des participants à vouloir bien paraître socialement. Pour faciliter la compréhension du lecteur, les instruments sont regroupés en fonction des cinq dimensions énoncées dans le cadre de référence de la recherche.

Mesure de contrôle

Désirabilité sociale. Cet aspect est évalué à l'aide de la version abrégée du *Marlowe-Crowne Social Desirability Scale* (MC-SD; Crowne & Marlowe, 1960) proposée par Reynolds (1982) laquelle a été traduite en français par Valla et coll. (1997). Elle comporte 13 énoncés de type vrai ou faux décrivant des comportements fort probables, mais culturellement sanctionnés (p. ex., « Il m'est déjà arrivé de profiter de quelqu'un. ») ou des comportements approuvés socialement ayant une faible probabilité d'occurrence (p. ex., « Lorsque je fais une erreur, je suis toujours prêt à l'admettre. »). Les réponses à cette échelle donnent lieu à un résultat pour chacun des répondants qui peut varier de 0 à 13. Il représente le nombre d'énoncés répondus dans le sens de la désirabilité sociale. Cette forme abrégée corrèle fortement avec la version longue de l'outil ($r=0,93$; $p<0,001$) dont les qualités psychométriques ont été démontrées à maintes reprises (Evans, 1982; O'Grady, 1988; Ramanaiah & Martin, 1980; Reynolds, 1982; Strahan & Gerbasi, 1972). Dans le cadre de la présente recherche, le coefficient KR-20 est de 0,65.

Antécédents et contexte

Les parents fournissent des renseignements sociodémographiques les concernant (sexe, âge, niveau de scolarité, situation conjugale, poste occupé, situation économique, etc.) ainsi que des informations sur leur enfant ayant une déficience intellectuelle (sexe, âge, classe et ordre d'enseignement fréquentés). Le libellé de plusieurs questions provient de l'Enquête sociale et de santé de 1998 (Institut de la statistique du Québec, 2001). De plus, les parents qui n'occupent pas un emploi rémunéré sont invités à fournir les motifs à l'origine de leur non-participation au marché du travail. Ceux-ci ont été recueillis à partir d'une des sous-échelles de la Mesure de fonctionnement social développée par Lachance (2003). Les participants doivent identifier,

parmi les 15 raisons retenues, celles pour lesquelles ils n'occupent pas d'emploi rémunéré présentement. Un espace à la fin de cette section permet de relever d'autres raisons au besoin.

Importance des rôles de vie. L'adaptation canadienne-française (Lachance & Tétreau, 1999) du *Life Role Salience Scale* (LRSS; Amatea, Cross, Clark, & Bobby, 1986) permet d'évaluer l'importance de quatre rôles principaux (travailleur, parent, conjoint, responsable de la maison) dans la définition de soi et l'intention d'y investir ses ressources personnelles pour assurer le succès dans ces rôles ou les développer. Au total, 40 items répartis en 8 sous-échelles servent à évaluer, à l'aide d'une échelle d'attitude de type Likert en cinq points (de 1=en désaccord à 5=en accord), les dimensions de valorisation et d'engagement pour chacun des rôles. L'étude des qualités psychométriques de la version canadienne-française, menée auprès de 468 adultes québécois, soutient la fidélité de cet outil; les coefficients alpha varient de 0,72 à 0,86. Les résultats d'analyses factorielles et les corrélations entre les échelles appuient une solution à quatre facteurs correspondant à chacun des rôles (Lachance & Tétreau, 1999). Ainsi, aux fins de la présente recherche, la dimension valorisation a été retranchée en raison des fortes corrélations observées avec celle de l'engagement dans les études antérieures (Campbell & Campbell, 1995; Lachance & Tétreau, 1999). Les coefficients alpha obtenus à partir des données recueillies dans la présente étude sont respectivement de 0,89 pour le rôle de travailleur, 0,67 pour le rôle de parent, 0,53 pour le rôle de conjoint et 0,77 pour le rôle de responsable de la maison. L'engagement dans le rôle de conjoint ne sera pas analysé ultérieurement compte tenu du faible coefficient alpha retrouvé.

Flexibilité de l'horaire de travail. L'échelle de la flexibilité de l'horaire de travail a été élaborée par Lachance (1998). Elle comporte 8 items pour lesquels les participants doivent indiquer le niveau de difficultés rencontrées face à la possibilité d'adapter leur horaire de travail en fonction de leurs besoins ou obligations familiales. L'échelle de mesure de type Likert varie de 1 (très difficile) à 5 (très facile). Une analyse factorielle en composantes principales a été réalisée auprès de l'échantillon ($N=80$). L'item 5 « De prendre vos vacances au moment où vous le désirez » a dû être retranché de l'analyse en raison de sa faible communauté (0,15). Les résultats d'une deuxième analyse font ressortir la présence d'un facteur expliquant 52,4% de la variance (voir Appendice D, Tableau A). Celui-ci présente un coefficient alpha de 0,84 auprès de l'échantillon.

Demandes

Le nombre d'heures consacrées par semaine à différentes activités de vie (emploi rémunéré, transport pour se rendre au travail, tâches domestiques, travaux autour de la maison, courses et commissions, soins et encadrement scolaire des enfants, études et travaux scolaires, loisirs et bénévolat) est relevé.

Tâches familiales et domestiques. Le niveau de responsabilité dans les tâches familiales et domestiques est évalué à l'aide d'une adaptation de l'échelle de Tanguay (2003) élaborée par Lachance, Maltais et Ducharme (2002-2004). Elle comporte 14 items représentant des tâches et des activités liées à l'organisation de la maison qui sont évaluées sur une échelle de type Likert allant de 1 (complètement assumée par une autre personne) à 5 (complètement assumée par moi-même). À la fin de cette échelle, les répondants doivent préciser s'ils sont globalement satisfaits du partage des tâches au sein de leur couple. Une analyse factorielle sur les 14 premiers items suivie d'une rotation oblique a été réalisée auprès de l'échantillon ($N=139$). L'item 13 « Transport des enfants » a dû être retranché en raison de sa faible communauté (0,26). Les résultats obtenus à la suite d'une seconde analyse factorielle appuient une solution à trois facteurs expliquant 60,2% de la variance (voir Appendice D, Tableau B): les tâches domestiques (40,3%; $\alpha=0,87$), les tâches de planification et de gestion (14,7%; $\alpha=0,82$) et les tâches à référence masculine (5,2%; $r=0,68$; $p<0,001$). Les items inclus dans les tâches domestiques font allusion au nettoyage et à l'entretien ménager, à la préparation des repas, à la lessive et aux courses, incluant l'épicerie. Les tâches de planification et de gestion (achats importants, gestion financière, planification des loisirs et des vacances), contrairement à Brassard (2004), se regroupent avec celles liées aux soins des enfants (urgences, encadrement scolaire, activités de loisirs). Quant aux tâches à caractère masculin, il s'agit plus précisément des travaux autour de la maison et des réparations majeures.

Stress parental. L'échelle de restrictions dans le rôle parental est tirée de la version française de l'indice de stress parental de Bigras, LaFrenière et Abidin (1996). Elle a pour but l'évaluation de l'impact négatif de la parentalité sur la liberté personnelle en prenant en considération les pertes et le ressentiment découlant de la perception de ne pouvoir s'investir dans d'autres rôles dans la vie. Elle comprend 7 items évalués à l'aide d'une échelle de type

Likert (de 1=fortement en désaccord à 5=fortement en accord). Bigras et coll. (1996) indiquent qu'un score de 26 et plus à cette échelle reflète un niveau élevé de restrictions dans le rôle parental. Dans la présente étude, le coefficient alpha atteint 0,84.

Intervention éducative parentale. L'échelle d'intervention éducative parentale a été élaborée à partir de l'ouvrage de Goupil (1991) sur le plan d'intervention personnalisé ainsi que des outils de Hudson et Graham (1978) et de Deslandes, Bertrand, Royer et Turcotte (1995). L'échelle comprend trois sections d'énoncés avec cotation de type Likert en cinq points allant de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord). La première section (25 items) recueille la perception qu'ont les parents de leurs rôles et responsabilités en ce qui a trait à l'éducation de leur enfant ainsi que de leur implication en matière d'intervention éducative. La deuxième section (19 items) s'intéresse au point de vue des parents concernant les attentes des intervenants du CRDI relativement à leur implication dans le maintien d'un partenariat. Elle permet également de vérifier dans quelle mesure les parents considèrent que les intervenants tiennent compte de la conciliation travail-famille lors de l'élaboration des plans d'intervention (PI) ainsi que dans les diverses activités associées au partenariat parents-intervenants. Enfin, elle vise à cerner la perception des parents quant à leur participation dans l'élaboration du PI de leur enfant ainsi que dans son application. La dernière section (19 items) évalue les mêmes aspects que la précédente, mais concerne l'école et le plan d'intervention personnalisé (PIP). Trois items ont été ajoutés à la fin du questionnaire. Le premier, « Le PIP de mon enfant est conçu de façon à ce que mes interventions à la maison favorisent la consolidation des apprentissages amorcés à l'école », a pour but de vérifier dans quelle mesure les parents considèrent que les interventions parentales prévues lors du PIP s'inscrivent dans le prolongement de celles réalisées à l'école. Cet item est apparu nécessaire étant donné qu'une grande part des activités des enfants ayant une déficience intellectuelle impliqués dans l'étude se déroule en contexte scolaire. Le deuxième, « L'école et le CRDI se concertent lors de l'élaboration du PIP ou du plan d'intervention dans le but de ne pas solliciter outre mesure mon implication dans l'application de ces plans », vérifie l'existence d'une concertation entre le CRDI et l'école visant à éviter une sollicitation excessive de l'action parentale dans l'application des plans d'intervention. Enfin, le troisième item, « Les journées pédagogiques, la semaine de relâche et les vacances scolaires nécessitent de grands réajustements de ma part », relève l'impact des changements d'horaire imposés par le milieu scolaire. Des analyses factorielles exploratoires en composantes principales suivies d'une rotation

varimax ont été effectuées sur les items composant chacune des sections (Poulin, Lachance, Côté, & Richer, 2003). L'analyse réalisée sur les items de la première section a permis d'extraire six facteurs expliquant 63,5% de la variance: le soutien et l'accompagnement de l'enfant (8 items), la responsabilité parentale (6 items), la régulation du comportement de l'enfant (3 items), la connaissance et l'utilisation des réseaux (4 items), la participation à la vie scolaire (2 items) et le soutien à l'autonomie (2 items). Les analyses factorielles menées sur les items des deuxième et troisième sections ont permis d'identifier quatre dimensions qui expliquent respectivement 69,0% et 73,7% de la variance: l'ouverture au partenariat parental (7 items), l'implication parentale (6 items, le respect de la réalité parentale (4 items) et l'irréalisme des attentes envers les parents (2 items). Au sein du présent échantillon, les coefficients alpha varient de 0,69 à 0,95 pour les dimensions comptant 3 items ou plus. Nonobstant les résultats des analyses factorielles (Poulin et al., 2003), la variance partagée par les items composant les dimensions « Participation à la vie scolaire », « Soutien à l'autonomie » et « Irréalisme des attentes envers les parents » (r varient de 0,20 à 0,42) a été jugée insuffisante pour que ces dimensions soient traitées dans les analyses ultérieures.

Sources de pression familiales. Elles ont été évaluées par le biais de 5 des 11 items de l'échelle des pressions familiales de Tessier, Beaudry et Savoie (1992). Six items ont été retranchés en raison de leur redondance avec les items d'autres outils retenus aux fins de cette recherche (p. ex., l'échelle des responsabilités dans les tâches familiales et domestiques). Les répondants doivent indiquer le niveau de pression ressenti pour chacun des items à l'aide d'une échelle de type Likert allant de 1 (aucune pression) à 6 (énormément de pression). Une analyse factorielle en composantes principales a été réalisée auprès de l'échantillon ($N=139$). Les résultats font ressortir la présence d'un seul facteur expliquant 55% de la variance (voir Appendice D, Tableau C). Le coefficient alpha est de 0,79.

Sources de pression au travail. Elles ont été mesurées par une adaptation de l'échelle des pressions dans l'emploi de Tessier et coll. (1992). Le contenu de 10 des 12 items a été considéré, car il n'était pas redondant avec des items d'autres outils retenus aux fins de l'étude. Cependant, quatre nouveaux items faisant référence au manque de pouvoir, au manque de reconnaissance, aux demandes contradictoires et à l'environnement physique ont été ajoutés. L'outil comprend 14 items évalués par une échelle de type Likert allant de 1 (aucune pression) à 6 (énormément de

pression). Une analyse factorielle en composantes principales a été réalisée auprès des travailleurs de l'échantillon ($N=80$). Suivant cette analyse, l'item 1 « L'horaire de travail » a été éliminé, car il présentait une faible communauté (0,24). Les résultats d'une deuxième analyse font ressortir la présence d'un facteur expliquant 44,4% de la variance (voir Appendice D, Tableau D). Son coefficient alpha atteint 0,90.

Événements de vie. Une adaptation de l'inventaire des expériences de vie (De Man Balkou, & Iglesias, 1987), réalisée par Lachance (1998), mesure la perception subjective de stress liée aux événements positifs et négatifs de la vie. Le participant doit répertorier les événements importants, heureux ou malheureux, qu'il a vécus au cours des six derniers mois. Pour chacun d'eux, il juge de l'impact à l'aide d'une échelle en 7 points (de -3=extrêmement négatif à 3=extrêmement positif).

Cumul de rôles

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples. Les items concernant les deux dimensions ayant trait aux avantages de combiner le travail et les rôles familiaux et parental de la version française (Royer et al., 1998) du *Work-Family Strains and Gains* (Marshall & Barnett, 1993) ainsi que ceux de l'échelle d'estime de soi dans le domaine de l'interface famille-travail de Tessier et coll. (1992) ont été combinés et adaptés afin d'évaluer les bénéfices liés à l'accomplissement de rôles multiples. Une analyse factorielle suivie d'une rotation oblique a été réalisée auprès de l'échantillon ($N=139$). Suivant cette première analyse, l'item 7 « Je trouve valorisant d'être à la fois parent et travailleur » a été retranché, car il saturait fortement sur plus d'un facteur. Les résultats obtenus lors d'une seconde analyse appuient une solution à deux facteurs expliquant 54,1% de la variance (voir Appendice D, Tableau E): l'épanouissement personnel (46,5%; 10 items) et le sentiment de compétence (7,6%; 5 items). Les coefficients alpha retrouvés respectivement pour ces deux dimensions sont de 0,90 et 0,87 et la corrélation, entre elles, s'élève à 0,63 ($p<0,001$).

Conflits travail-famille. Ils sont relevés à l'aide de la version française (Lachance, Tétreau, & Pépin, 1997) du *Work Spillover Scale* (Small & Riley, 1990) qui mesure l'interférence du travail sur les quatre rôles suivants: conjoint, parent, « loisiriste » et responsable de

l'organisation de la maison. Les sous-échelles, correspondant à chacun des rôles, ont été construites de façon à mesurer trois processus d'interférence: le temps, l'énergie et la tension psychologique. En plus de ces trois items spécifiques aux processus, deux items de nature générale ont été ajoutés. Ainsi, les répondants doivent livrer leur opinion sur 20 énoncés à l'aide d'une échelle de type Likert (de 1=fortement en désaccord à 5=fortement en accord). Les coefficients alpha pour le score global et pour les échelles varient de 0,75 à 0,93. Une analyse multitraits-multiméthodes a servi à établir les validités convergente et discriminante de la version originale de l'outil. Sa validité de construit a été vérifiée par la corrélation avec une série d'indicateurs sur le plan familial et psychologique tels que la satisfaction maritale et les symptômes d'anxiété. Cette échelle a été utilisée dans plusieurs recherches québécoises sur la conciliation travail-famille (Lachance et al., 1997; Pérodeau, Lachance, Duquette, Bernier, & St-Pierre, 2000; Tanguay, 2003). Les résultats d'analyses factorielles menées sur la version française de cet instrument ont permis d'en soutenir la structure dimensionnelle (Lachance et al., 1997; Tanguay, 2003). Aux fins de la présente étude, les coefficients alpha varient de 0,84 à 0,87 et les corrélations observées entre les diverses sous-échelles vont de 0,58 à 0,78.

Conflits famille-travail. L'échelle de conflits famille-travail est une adaptation de celle de Lachance (1998). Elle a comme objectif d'évaluer l'interférence de la vie familiale sur les activités professionnelles à partir de 15 items évalués sur une échelle de type Likert (de 1=fortement en désaccord à 5=fortement en accord). Une analyse factorielle, suivie d'une rotation oblique, a servi à en examiner la structure dimensionnelle. Suivant cette première analyse, l'item 13 « Je me sens coupable de laisser les enfants pour aller travailler » a été retranché, car il saturait sur plus d'un facteur. Deux facteurs émergent de la seconde analyse factorielle et expliquent 49% de la variance (voir Appendice D, Tableau F). Le premier facteur « Préoccupations » regroupe 8 items (38% de variance) où les responsabilités familiales interfèrent en termes de préoccupations avec les activités professionnelles (p. ex., « Au travail, je m'inquiète souvent de ce qui se passe à la maison. »). Le deuxième facteur « Disponibilité au travail » comprend 6 items (11% de variance) où les responsabilités familiales réduisent la disponibilité au travail (p. ex., « Je m'absente souvent du travail à cause de mes enfants. »). Les coefficients alpha sont respectivement de 0,87 et 0,85 et la corrélation entre ces deux dimensions est de 0,52 ($p < 0,001$).

Conflit entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie. L'interférence liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle sur cinq rôles de vie (conjoint, parent, travailleur, « loisiriste », responsable de l'organisation de la maison) a été évaluée à l'aide d'une adaptation de l'échelle des conflits travail-famille (Lachance et al., 1997). Comme cette dernière, les sous-échelles, correspondant à chacun des rôles, ont été construites de façon à mesurer trois processus d'interférence: le temps, l'énergie et la tension psychologique. En plus de ces trois items spécifiques aux processus, deux items de nature générale ont été ajoutés. Ainsi, les répondants doivent livrer leur opinion sur 25 énoncés à l'aide d'une échelle de type Likert (de 1=fortement en désaccord à 5=fortement en accord). Une analyse factorielle, suivie d'une rotation oblique, a été effectuée à partir des données recueillies auprès de l'échantillon. Les résultats permettent de dégager cinq facteurs (70,7% de variance expliquée) correspondant à chacun des rôles évalués (voir Appendice D, Tableau G). Les coefficients alpha obtenus dans la présente étude sont tous supérieurs ou égaux à 0,90 et les corrélations trouvées entre les sous-échelles prennent des valeurs se situant de 0,58 à 0,71.

Conséquences

Détresse psychologique. L'indice de détresse psychologique provient de l'Enquête Santé Québec (Préville, Boyer, Potvin, Perrault, & Légaré, 1992) et permet de mesurer un ensemble de symptômes correspondant au concept de détresse psychologique. Il évalue la fréquence de symptômes liés à la dépression, à l'anxiété, à l'irritabilité et aux problèmes cognitifs en référant aux sept derniers jours à l'aide d'une échelle de type Likert (de 1=jamais à 4=très souvent). La version abrégée de 14 items est choisie en raison de ses qualités psychométriques et de son équivalence avec la version de 29 items (Préville et al., 1992). Des analyses confirmatoires ont démontré la stabilité de sa structure factorielle (Préville et al., 1992) et des normes sont disponibles pour la population générale (Boyer, Préville, Légaré, & Valois, 1993). Selon les normes établies, un score supérieur à 26,2 (80^e percentile) reflète un niveau élevé de détresse psychologique. Le coefficient alpha obtenu dans la présente recherche est de 0,91.

État de santé perçu. La perception de l'état de santé des parents a été évaluée par le biais d'une question tirée de l'Enquête sociale et de santé de 1998 (Institut de la statistique du Québec,

2001): « Comparativement à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre santé est excellente, très bonne, bonne, moyenne ou mauvaise? ». Cette question peut être considérée comme fidèle et valide en raison de son lien avec d'autres indicateurs reflétant des dimensions spécifiques de la santé dans plusieurs recherches (Institut de la statistique du Québec, 2001).

Gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Cet aspect a été évalué à l'aide d'une adaptation de l'échelle des gratifications personnelles liées à la situation de *caregiving* élaborée par Pearlin et coll. (1990). Les quatre énoncés composant cette échelle portent sur le développement des forces personnelles, la confiance en soi, la croissance et l'apprentissage de nouvelles habiletés. Une échelle de type Likert (de 1=pas du tout à 4=beaucoup) permet de relever les réponses des participants. Une analyse factorielle en composantes principales a été réalisée auprès de l'échantillon ($N=139$). Les résultats font ressortir la présence d'un facteur expliquant 67% de la variance (voir Appendice D, Tableau H). Le coefficient alpha obtenu dans la présente étude est de 0,83.

Ajustement dyadique. Cette dimension est évaluée à l'aide de la version abrégée (Sabourin, Valois, & Lussier, sous presse) de la version canadienne-française (Baillargeon, Dubois, & Marineau, 1986) du *Dyadic Adjustment Scale* (DAS; Spanier, 1976). La forme abrégée de 7 items corrèle fortement avec la version longue de l'outil dont les qualités psychométriques ont été démontrées à maintes reprises tant dans la version américaine que dans la version canadienne-française (Antill & Cotton, 1982; Eddy, Heyman & Weiss, 1991; Kazak, Jarmas, & Snitzer, 1988; Sabourin, Bouchard, Wright, Lussier, & Boucher, 1988; Sabourin, Lussier, Laplante, & Wright, 1990; Sharpley & Cross, 1982; Spanier & Thompson, 1982). Une analyse factorielle en composantes principales, réalisée auprès de l'échantillon ($N=132$), permet de dégager un facteur expliquant 53,5% de la variance (voir Appendice D, Tableau I). Selon Lussier (2004), un score inférieur à 24 reflète des difficultés conjugales. Dans le cadre de la présente recherche, le coefficient alpha est de 0,85.

Satisfaction au travail. Cet aspect est évalué par l'échelle de satisfaction globale au travail de Blais, Lachance, Forget, Richer et Dulude (1991). Le répondant fait une évaluation globale de sa qualité de vie au travail à partir d'une échelle allant de 1 (fortement en désaccord) à 7 (fortement en accord). Les études de fidélité et de validité ont été effectuées auprès de six

échantillons impliquant plus de 2 000 travailleurs occupant divers emplois dans le secteur privé, public et parapublic. Les coefficients alpha et de fidélité test-retest démontrent de façon constante que l'échelle est très homogène et relativement stable dans le temps. L'analyse factorielle confirmatoire soutient la conception unidimensionnelle de la mesure. Les résultats des études de validation démontrent que cet outil répond de manière fort acceptable à des critères de validité de construit, de validité convergente et discriminante. Le coefficient alpha de la présente étude atteint 0,85.

Ressources

Stratégies d'adaptation. Les stratégies adaptatives des parents servant à la gestion des symptômes de stress ainsi qu'à la résolution et au recadrage des problèmes sont évaluées à l'aide de la version française du *Carers' Assesment of Managing Index* (Nolan, Grant, & Keady, 1995) laquelle a été développée à partir du cadre théorique de Lazarus et Folkman (1984). Cette échelle réfère aux stressseurs liés à la situation de soins. Seule échelle de ce genre, elle a été développée à partir d'une étude menée auprès de 100 répondants et ses 33 items ont été construits en retenant, le plus possible, leur terminologie. Les parents doivent indiquer, pour chacune des stratégies, la fréquence de leur utilisation à l'aide d'une échelle de type Likert (de 1=jamais/presque jamais à 4=presque toujours/toujours). L'étude psychométrique de la version originale de cet outil a été réalisée auprès d'un échantillon de 266 participants. Des coefficients alpha supérieurs à 0,80 sont observés pour les trois catégories de stratégies. Une analyse factorielle n'a pu être réalisée à partir des données de la présente recherche en raison de la taille de l'échantillon. Les coefficients alpha de chacune des échelles d'origine ont été calculés. Les items dont les coefficients de corrélation « item-total corrigé » étaient inférieurs à 0,25 ont été retranchés. Ainsi, les coefficients alpha sont de 0,77 pour la résolution de problèmes (9 items), de 0,78 pour le recadrage (11 items) et de 0,70 pour la gestion des symptômes de stress (5 items).

Soutien social. Aux fins de la recherche, l'échelle de soutien social (8 items) de Pérodeau et coll. (2000) a été adaptée pour évaluer le soutien reçu par les membres de l'entourage en ce qui a trait aux soins de leur enfant ayant une déficience intellectuelle ou la conciliation de leurs diverses responsabilités. Deux items lui ont été ajoutés: « Vous permettre d'avoir du répit ou du temps pour vous » et « Vous prêter ou donner quelque chose (incluant de l'argent) dont vous

avez besoin ». Pour chacun des énoncés, le parent doit indiquer à quelle fréquence il a pu compter sur quelqu'un lorsqu'il en avait besoin au cours du dernier mois à l'aide d'une échelle allant de 1 (jamais) à 5 (très souvent). Une analyse factorielle en composantes principales a été réalisée auprès de l'échantillon ($N=139$). Suivant cette première analyse, l'item 10 « Vous prêter ou donner quelque chose (incluant de l'argent) dont vous avez besoin » a été éliminé, car il présentait une faible communauté (0,22). Les résultats d'une seconde analyse font ressortir la présence d'un facteur expliquant 57,2% de la variance (voir Appendice D, Tableau J). Le coefficient alpha obtenu dans la présente étude est de 0,91.

Services reçus. Huit questions ont servi à répertorier les différents services auxquels fait appel le répondant ou son enfant ayant une déficience intellectuelle: services de répit ou de gardiennage à domicile, service de transport, activités de loisirs organisées, assistance d'un éducateur en milieu familial, parrainage, groupe d'entraide ou de soutien, services psychosociaux, services d'un ou de spécialistes. Une neuvième question vise à déterminer si les parents reçoivent de l'aide d'une personne-ressource qu'ils paient eux-mêmes. Enfin, une dernière question a pour objectif de vérifier s'il existe d'autres services dont leur enfant ou eux-mêmes pourraient bénéficier. La personne interrogée doit répondre à l'ensemble de ces questions par « Oui » ou « Non ».

Échelle complétée par les intervenants du CRDI

Les intervenants du CRDI qui connaissent très bien le jeune ont complété l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA; Maurice, Morin, & Tassé, 1993) dont la durée de passation est d'environ 45 minutes. Cette échelle, construite et normalisée auprès d'une population québécoise de personnes ayant une déficience intellectuelle, comporte deux parties. La première a pour but d'évaluer le niveau de comportements adaptatifs à partir de 225 items répartis en 7 domaines: autonomie, habiletés domestiques, santé et sensori-moteur, communication, habiletés préscolaires et scolaires, socialisation et habiletés de travail. Ce dernier domaine n'a pas été évalué auprès de l'échantillon puisqu'il ne s'applique pas à des jeunes qui ne travaillent pas. Les items sont présentés par ordre ascendant de difficulté par dimension pour chacun des domaines. Ils peuvent être cotés 0 (ne le fait pas), 1 (le fait mais...), 2 (le fait) ou NP (non possible compte tenu de l'environnement). Grâce au logiciel de cotation de l'ÉQCA, cette

première partie permet une classification critériée du niveau de fonctionnement de la personne évaluée selon les spécifications de l'*American Association on Mental Retardation* (Grossman, 1983). En tenant compte de l'âge chronologique, il devient possible de qualifier le degré de déficit comme non déficitaire, léger, moyen, grave ou profond. La deuxième partie de l'ÉQCA comprend 99 items dont l'objectif est de recueillir de l'information sur les comportements inadéquats. Chaque item peut être coté 0 (n'émet pas le comportement), 1 (léger), 2 (moyen) ou 3 (grave). La cote 1 réfère à un comportement occasionnel qui peut nécessiter de la part des intervenants une action isolée. La cote 2 correspond à un comportement qui nécessite plutôt une action généralisée ou concertée de la part des intervenants. La cote 3 est attribuée lorsque le comportement est suffisamment grave pour que le milieu menace de rejeter l'individu en raison de ce comportement ou lorsque ce comportement est dangereux pour sa santé ou celle de son entourage. Les coefficients alpha de Cronbach pour les différentes échelles des comportements adaptatifs varient de 0,96 à 0,98. La classification du niveau de fonctionnement à partir de l'échelle globale des comportements adaptatifs présente une fidélité test-retest (4 semaines d'intervalle) de 0,92 et une fidélité inter-juges de 0,83, toutes deux estimées à partir d'un coefficient de corrélation de Pearson (Maurice & Tassé, 2001). Ces informations ne sont toutefois pas disponibles pour le score global et les sous-échelles des comportements inadéquats.

Résultats

Cette partie présente les résultats de l'analyse des données issues de la première phase de collecte de données du projet de recherche. Dans un premier temps, la répartition des familles formant l'échantillon est mise en parallèle avec le profil de la population cible en ce qui a trait au territoire. Les caractéristiques personnelles, familiales et professionnelles des participants sont ensuite décrites à l'aide de mesures de tendance centrale et de dispersion. Puis, les biais associés à la désirabilité sociale sont vérifiés. Les résultats des analyses descriptives et comparatives entre les mères et les pères sur l'ensemble des instruments administrés sont ensuite présentés. Cette partie se termine par l'examen du lien entre les échelles traitant des avantages et des inconvénients découlant du cumul de rôles et l'ensemble des variables considérées dans les dimensions du cadre de référence.

Représentativité de l'échantillon

La proportion de familles rencontrées dans chacun des territoires de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean a été comparée, au moment où l'étude s'est déroulée, au profil de la clientèle desservie par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay–Lac-Saint-Jean à l'aide d'un test du khi-carré. L'échantillon ayant pris part à la recherche ne se distingue pas significativement de la population en termes de répartition au sein des différents territoires (voir Tableau 3).

Tableau 3
*Répartition des familles formant l'échantillon en comparaison
avec le profil de la population cible*

	Échantillon (N=78)		Population (N=165)		$\chi^2(5)$
	N	%	N	%	
<u>Territoires</u>					5,30
Maria-Chapdeleine	12	15,4	21	12,7	
Domaine-du-Roy	5	6,4	24	14,5	
Lac-Saint-Jean Est	20	25,6	37	22,4	
Jonquière	14	17,9	26	15,8	
Chicoutimi	20	25,6	46	27,9	
La Baie	7	9,0	11	6,7	

Caractéristiques des parents

L'échantillon de parents comprend 78 femmes et 61 hommes. L'âge moyen est de 40,69 ans ($\acute{E}T=5,55$) pour les mères et de 42,78 ans ($\acute{E}T=4,96$) pour les pères ($t(136)=-2,30$, $p<0,05$). Près des deux tiers des parents (64,0%) détiennent un diplôme d'études secondaires, le cinquième (20,1%) a obtenu un diplôme d'études collégiales et plus du dixième (11,5%), un diplôme universitaire. Une analyse log-linéaire sur la variable scolarité ne permet pas de dégager d'interaction entre le sexe du parent et sa situation d'emploi ($\chi^2(1, N=139)=1,23$, $n.s.$), ni de différence entre les sexes ($\chi^2(1, N=139)=0,89$, $n.s.$). Cependant, les parents qui participent au marché du travail sont plus nombreux à détenir un diplôme d'études collégiales ou universitaires

(42,5% vs 16,9%; $\chi^2(1, N=139)=11,57, p<0,001$) que ceux qui n'occupent pas d'emploi rémunéré.

Pour ce qui est des caractéristiques professionnelles, 59 parents (42,4%) n'ont pas d'emploi rémunéré tandis que 80 (57,6%) sont actifs sur le marché du travail. Les mères sont plus nombreuses ($N=45$; 57,7%) que les pères ($N=14$; 23,0%) à ne pas occuper d'emploi rémunéré ($\chi^2(1, N=139)=16,91, p<0,001$). Le pourcentage de parents correspondant à chacun des 15 motifs évalués pour expliquer leur non-participation au marché du travail est présenté au Tableau 4. Les principaux motifs rapportés concernent le fait de s'occuper des enfants et des travaux domestiques (76,3%), les autres sources de revenu (37,3%), la suffisance du salaire du conjoint (34,5%) et les problèmes de conciliation travail-famille (32,2%). Enfin, parmi les 16 motifs ajoutés dans l'espace prévu à cet effet dans le questionnaire, 43,8% touchent la condition de santé ou les besoins de l'enfant ayant une déficience intellectuelle.

Plusieurs différences entre les mères et les pères ressortent à la suite de tests du khi-carré réalisés sur chacun des motifs. En effet, les mères sont plus nombreuses que les pères à ne pas participer au marché du travail pour prendre soin des enfants et s'occuper des travaux domestiques, pour des problèmes de conciliation travail-famille ainsi qu'en raison de la suffisance du revenu du conjoint. À l'inverse, une plus grande proportion de pères n'occupe pas d'emploi rémunéré en raison d'une invalidité ou de difficultés à se trouver un emploi.

Parmi les travailleurs, 46,3% sont des ouvriers, 23,8% sont cadres ou professionnels, 17,5% occupent un poste de techniciens, 11,3% travaillent dans le domaine de la vente et des services, et finalement, 1,3% occupent un emploi dans d'autres secteurs. La très grande majorité (87,5%) travaille pour le compte d'un employeur alors que 12,5% sont des travailleurs autonomes. Le nombre moyen d'années d'ancienneté est de 9,18 ans ($ÉT=10,03$) pour les mères et de 14,23 ans ($ÉT=8,54$) pour les pères ($t(78)=-2,42, p<0,05$). Plus des trois quarts (76,3%) ont un horaire fixe de travail et environ le même nombre (77,2%) occupe un emploi permanent. Tous les pères occupent un emploi rémunéré à temps plein (c.-à-d. 30 heures et plus) alors que c'est le cas pour 82,1% des mères ($\chi^2(1, N=139)=12,18, p<0,001$).

Tableau 4

*Pourcentage de parents évoquant chacun des motifs de non-participation
au marché du travail en fonction du sexe*

Motifs	Total (N=59)	Mères (N=45)	Pères (N=14)	$\chi^2(1)$
Je suis aux études.	6,8%	6,7%	7,1%	0,00
Je suis à la retraite.	3,4%	2,2%	7,1%	0,79
Je suis en congé de maladie ou en accident de travail.	5,1%	4,4%	7,1%	0,16
Je suis invalide.	11,9%	6,7%	28,6%	4,90*
Mon état de santé ou un handicap ne me permet pas de travailler.	16,9%	13,3%	28,6%	1,76
Je suis en congé parental.	0,0%	0,0%	0,0%	-
Je reste à la maison pour m'occuper des enfants et des travaux domestiques.	76,3%	86,7%	42,9%	11,32***
J'ai cessé de travailler, car j'avais du mal à concilier le travail et mes responsabilités familiales.	32,2%	40,0%	7,1%	5,28*
Je prends soin d'un proche autre que mon ou mes enfant(s).	13,6%	8,9%	28,6%	3,53
Mes revenus proviennent d'une autre source que le travail (pension alimentaire, assistance-emploi, rentes, etc.).	37,3%	31,1%	57,1%	3,09
Le salaire de mon conjoint est suffisant.	34,5%	43,2%	7,1%	6,11*
Mon conjoint souhaite que je reste à la maison.	27,6%	27,3%	28,6%	0,01
Je ne parviens pas à me trouver un emploi.	12,1%	6,8%	28,6%	4,74*
J'ai été mis à pied ou mon poste a été aboli.	8,5%	6,7%	14,3%	0,80
Mon contrat n'a pas été renouvelé.	10,2%	8,9%	14,3%	0,34

* $p < 0,05$. *** $p < 0,001$.

Pour ce qui est du revenu personnel, autour de 40% rapportent un revenu inférieur à 12 000\$, 27,0% déclarent un revenu de 40 000\$ et plus et les autres (32,8%) situent leur revenu de 12 000 à 39 999\$. Près des deux tiers (64,7%) déclarent avoir un revenu suffisant pour subvenir aux besoins familiaux et 9,4% se disent à l'aise financièrement. Par contre, environ le quart (25,9%) se considère pauvre ou très pauvre. Une analyse log-linéaire fait ressortir que les personnes sans emploi rémunéré ($\chi^2(1, N=139)=6,17, p<0,05$) et les mères ($\chi^2(1, N=139)=4,34, p<0,05$) sont dans des situations financières plus précaires.

La grande majorité des parents vivent en couple (95%) et la durée moyenne de leur vie conjugale est de 16,29 ans ($\acute{E}T=6,27$). Environ le tiers des parents (34,1%) font partie d'un couple à double revenu et 60,4% vivent avec un conjoint qui occupe un emploi rémunéré. L'échantillon comprend également sept mères monoparentales dont la majorité (85,7%) n'occupe pas d'emploi rémunéré. Le nombre moyen d'enfants par famille s'élève à 2,27 ($\acute{E}T=0,90$). Environ 20% des parents ont pour seul enfant celui qui reçoit des services du CRDI. Deux des familles recrutées comportent deux enfants ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, 34 filles et 46 garçons ayant une déficience intellectuelle sont membres des familles qui forment l'échantillon. Dans plus de la moitié des cas (57,5%), l'enfant ayant une déficience intellectuelle est de sexe masculin. L'âge moyen des jeunes ayant une déficience intellectuelle est de 11,39 ans ($\acute{E}T=3,31$) et il n'y a pas de différence d'âge significative entre les deux sexes ($t(78)=0,67, n.s.$). Près de 70% des enfants fréquentent exclusivement une classe spéciale et environ le même pourcentage est à l'ordre d'enseignement primaire (73,4%).

Biais associés à la désirabilité sociale

En raison de la nature autoadministrée du questionnaire, le niveau de désirabilité sociale rapporté par les participants a été évalué à des fins de contrôle. Une analyse de variance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) à 4 groupes indépendants a servi à comparer les moyennes des divers groupes au niveau de la désirabilité sociale. Aucun effet significatif n'a été relevé (voir Tableau 5). Ainsi, le score moyen de l'ensemble des participants à cette échelle est de 8,13 ($\acute{E}T=2,66$) sur un maximum de 13. Le niveau de désirabilité sociale moyen peut donc être qualifié d'« élevé ».

Tableau 5
Analyse de variance sur l'échelle de désirabilité sociale

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Sexe	1	1,98	0,28	-
Emploi	1	2,08	0,29	-
Sexe X Emploi	1	3,48	0,49	-
<i>Erreur</i>	135	7,13		

Afin d'évaluer le biais associé à la désirabilité sociale, des coefficients de corrélation de Pearson entre cette variable et l'ensemble des instruments de mesure ont été calculés. Les coefficients de corrélation obtenus chez les mères et les pères ont ensuite été comparés à l'aide de la statistique « z » de Fisher pour déceler les différences significatives.

De façon générale, la désirabilité sociale n'est reliée significativement à aucune des variables faisant partie des antécédents et du contexte (voir Tableau 6). De plus, il n'y pas de différence significative entre les mères et les pères.

Tableau 6
Corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure faisant partie des antécédents et du contexte en fonction du sexe des parents

Variables	Mères		Pères		<i>z</i>
	<i>N</i>	<i>r</i>	<i>N</i>	<i>r</i>	
Importance des rôles de vie					
Travailleur	78	-0,02	61	-0,05	0,17
Parent	78	0,03	61	-0,15	1,04
Responsable de la maison	78	-0,00	61	0,15	-0,86
Flexibilité de l'horaire de travail	33	-0,05	47	0,27	-1,38

L'examen de la matrice de corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure correspondant à la dimension « Demandes » du cadre de référence permet de dégager quelques liens significatifs (voir Tableau 7).

Tableau 7
Corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure faisant partie des demandes en fonction du sexe des parents

Variables	Mères		Pères		z
	N	r	N	r	
Tâches familiales et domestiques					
Tâches domestiques	78	0,05	61	0,02	0,17
Tâches de planification et de gestion	78	0,14	61	0,27 *	-0,78
Tâches à caractère masculin	70	-0,06	57	0,21	-1,49
Stress parental	78	-0,25 *	61	-0,02	-1,35
<i>Intervention éducative parentale</i>					
Rôles et responsabilités des parents					
Soutien et accompagnement de l'enfant	78	0,10	60	0,08	0,11
Responsabilité parentale	78	-0,07	60	0,17	-1,38
Régulation du comportement de l'enfant	78	0,07	58	0,07	0,00
Connaissance et utilisation des réseaux	78	0,10	60	0,23	-0,76
Intervenants du CRDI					
Ouverture au partenariat parental	75	-0,11	52	-0,11	0,00
Implication parentale	75	-0,11	52	0,01	-0,65
Respect de la réalité parentale	75	-0,02	52	-0,01	-0,05
Intervenants du monde scolaire					
Ouverture au partenariat parental	77	0,02	54	0,05	-0,17
Implication parentale	76	0,07	54	-0,00	0,38
Respect de la réalité parentale	76	0,10	53	0,07	0,16
Pressions familiales	78	-0,14	61	-0,35 **	1,28
Pressions dans l'emploi	33	-0,34	47	-0,57 **	1,24
Événements de vie	77	-0,13	61	-0,18	0,32

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

Chez les mères, un fort niveau de désirabilité sociale est relié à un faible résultat au stress parental c'est-à-dire qu'ils rapportent moins de restrictions dans leur rôle parental. D'autre part, plus les pères obtiennent un score élevé sur l'échelle de désirabilité sociale, plus ils disent assumer de responsabilités à l'égard des tâches planification et de gestion et moins ils évoquent de pression au travail ou à la maison.

De façon générale, les variables figurant parmi les avantages et les inconvénients liés au cumul de rôles sont associées à la désirabilité sociale (voir Tableau 8).

Tableau 8
Corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure faisant partie des variables liées au cumul de rôles en fonction du sexe des parents

Variables	Mères		Pères		z
	N	r	N	r	
Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples					
Épanouissement personnel	33	0,23	47	0,16	0,31
Sentiment de compétence	33	0,46 **	47	0,43 **	0,16
Conflits travail-famille	32	-0,37 *	47	-0,38 **	0,05
Conjoint	32	-0,22	47	-0,38 **	0,74
Parent	33	-0,42 *	47	-0,40 **	-0,10
Loisirs	33	-0,39 *	47	-0,26	-0,62
Organisation de la maison	33	-0,32	47	-0,31 *	-0,05
Conflits famille-travail					
Préoccupations	33	-0,57 **	47	-0,46 **	-0,63
Disponibilité	33	-0,46 **	47	-0,24	-1,07
Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie	69	-0,34 **	61	-0,42 ***	-0,51
Conjoint	68	-0,20	61	-0,39 **	1,16
Parent	63	-0,36 **	52	-0,35 *	-0,06
Travail	32	-0,44 *	47	-0,45 **	0,05
Loisirs	77	-0,25 *	61	-0,32 *	0,43
Organisation de la maison	77	-0,31 **	61	-0,31 *	0,00

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Plus les participants obtiennent un score élevé sur l'échelle de désirabilité sociale, moins ils rapportent de conflits entre leurs rôles de vie et plus ils disent retirer des bénéfices à l'exercice de leurs rôles en matière de compétence personnelle. Toutefois, les bénéfices en termes d'épanouissement personnel n'y sont pas reliés de façon significative.

La matrice de corrélations entre la désirabilité sociale et les différentes variables considérées comme des conséquences du cumul de rôles permet de faire ressortir pour les mères et les pères une relation négative avec la détresse psychologique (voir Tableau 9). Ainsi, un haut niveau de désirabilité sociale est associé à un moindre niveau de détresse psychologique. Pour les pères, deux autres liens s'avèrent significatifs. Plus les pères répondent dans le sens de la désirabilité sociale, plus ils se déclarent satisfaits de leur vie de couple et de leur travail. Enfin, il importe de noter que la différence entre les mères et les pères pour ce qui de la corrélation entre la désirabilité sociale et l'ajustement dyadique est significative.

Tableau 9

Corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure faisant partie des conséquences en fonction du sexe des parents

Variables	Mères		Pères		z
	N	r	N	r	
Détresse psychologique	78	-0,36 **	61	-0,52 **	1,14
État de santé perçu	78	0,14	61	0,04	0,58
Gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle	78	0,13	61	0,22	-0,53
Ajustement dyadique	69	-0,01	60	0,36 **	-2,14*
Satisfaction au travail	33	0,30	47	0,35 *	-0,24

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

La désirabilité sociale a également été mise en lien avec les différentes variables se regroupant parmi les ressources dans le cadre de référence. Les résultats indiquent que des scores élevés à l'échelle de désirabilité sociale sont associés à une fréquence d'utilisation supérieure des stratégies de recadrage (voir Tableau 10). De plus, pour les mères, un haut niveau de désirabilité

sociale est relié à l'utilisation plus fréquente des stratégies de gestion de stress. Le niveau de corrélation entre les mères et les pères à cette échelle diffère significativement.

Tableau 10
Corrélations entre la désirabilité sociale et les instruments de mesure faisant partie des ressources en fonction du sexe des parents

Variables	Mères		Pères		z
	N	r	N	r	
Stratégies d'adaptation					
Gestion du stress	78	0,31 **	61	-0,07	2,23*
Résolution de problèmes	78	0,10	61	0,16	-0,35
Recadrage	78	0,32 **	61	0,30 *	0,13
Soutien social	73	0,14	58	0,13	0,06
Nombre de services utilisés	78	0,05	61	-0,15	1,15

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

Étant donné les corrélations significatives relevées, il devient opportun de contrôler le niveau de désirabilité sociale dans les analyses subséquentes qui impliquent des variables associées à celle-ci.

Analyses descriptives et comparatives entre les mères et les pères sur les instruments administrés aux parents

Les résultats sont présentés pour chacun des instruments de mesure en fonction des cinq dimensions énoncées dans le cadre de référence de la recherche: antécédents et contexte, demandes, cumul de rôles, conséquences et ressources.

Antécédents et contexte

Importance des rôles de vie

Une analyse de variance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) X (3) (Rôle de vie) à 4 groupes indépendants et à mesures répétées sur les rôles de vie a servi à comparer les moyennes des divers groupes au niveau de l'importance des rôles. Les résultats

montrent qu'il y a une interaction entre le sexe du parent et l'importance accordée aux rôles de vie considérés dans la présente recherche (travailleur, parent et responsable de l'organisation de la maison) et ce, peu importe la situation d'emploi (voir Tableau 11). Cet effet explique 5% de la variance. L'analyse des effets simples révèle, de façon générale, que les mères accordent une moindre importance au rôle de travailleur que les pères (voir Tableau 12). Toutefois, elles ne diffèrent pas significativement de ces derniers en ce qui a trait aux rôles de parent et de responsable de l'organisation de la maison.

Tableau 11
Analyse de variance sur l'échelle de l'importance des rôles de vie

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Sexe	1	82,88	4,00 *	0,03
Emploi	1	0,07	0,00	-
Sexe X Emploi	1	60,79	2,93	-
<i>Erreur</i>	135	20,72		
Rôle	1,83	903,36	42,86 ***	0,24
Rôle X Sexe	1,83	132,54	6,29 **	0,05
Rôle X Emploi	1,83	10,66	0,51	-
Rôle X Sexe X Emploi	1,83	7,08	0,34	-
<i>Erreur</i>	247,11	21,08		

Note. La correction de Greenhouse-Geisser a été appliquée pour les effets intrasujets.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

L'effet principal « Sexe du parent » s'avère également significatif (voir Tableau 11) et explique 3% de la variance. Ainsi, les pères disent accorder plus d'importance aux rôles de vie évalués que les mères. Enfin, l'effet « Rôle de vie » est également significatif. Il explique 24% de la variance. Dans l'ensemble, les moyennes obtenues par les parents révèlent que les rôles évalués revêtent tous un certain niveau d'importance pour les parents (voir Tableau 12). Cependant, des comparaisons a posteriori (Tukey hsd) font ressortir que les participants confèrent plus d'importance au rôle de parent qu'aux deux autres rôles de vie. De même, le rôle de responsable de l'organisation de la maison est plus important que celui de travailleur.

Tableau 12

*Moyennes et écarts types à l'échelle de l'importance des rôles de vie
en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents*

Importance des rôles de vie	Avec emploi				Sans emploi			
	Mères (N=33)		Pères (N=47)		Mères (N=45)		Pères (N=14)	
	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT
Travailleur	15,73	4,73	17,62	4,95	13,93	6,28	18,64	5,24
Parent	22,70	2,69	21,38	3,91	21,96	3,15	21,64	3,86
Responsable de la maison	19,48	4,03	19,34	3,85	19,53	5,18	20,71	3,10

Flexibilité de l'horaire de travail

En moyenne, les parents rapportent qu'il est un peu difficile ($M=2,76$; $ÉT=0,92$) d'adapter leur horaire de travail aux besoins de leur vie familiale et cette réalité ne diffère pas significativement pour les mères et pour les pères ($t(78)=-0,12$, n.s.). En général, les principales sources de flexibilité rapportées par les parents concernent la possibilité de placer ou de recevoir des appels téléphoniques personnels alors qu'ils sont au travail et de choisir le moment de leurs pauses-café (voir Tableau 13).

Tableau 13

*Pourcentage de parents pour qui il est facile ou très facile
d'ajuster leur horaire de travail (N=80)*

Énoncés	%
De changer votre horaire de travail de façon permanente si vous le désirez.	15,0
De décider à quelle heure débute votre journée de travail.	20,0
De décider à quelle heure vous quittez le travail.	23,8
De décider quand prendre vos pauses-café.	48,8
De prendre vos vacances au moment où vous le désirez	33,8
D'ajuster votre horaire aux besoins des autres membres de la famille.	35,0
De rester à la maison si c'est nécessaire.	30,0
De faire ou recevoir des appels personnels au travail.	60,0

Demandes

Des tests t ont servi à comparer les mères et les pères à l'égard du nombre d'heures consacrées à leur emploi rémunéré ainsi qu'au transport lié à celui-ci. En moyenne, les pères travaillent un nombre d'heures supérieur aux mères ($t(76)=-5,83, p<0,001$). Cependant, il n'y a pas de différence significative en ce qui concerne le nombre de temps alloué au transport pour le travail ($t(76)=-1,05, n.s.$). Les données descriptives sont présentées au Tableau 14.

Tableau 14

Moyennes et écarts types du nombre d'heures consacrées hebdomadairement à diverses activités en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents

Nombre d'heures consacrées hebdomadairement	Avec emploi				Sans emploi			
	Mères		Pères		Mères		Pères	
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Emploi rémunéré	29,56	10,00	44,37	11,82	-	-	-	-
Transport pour vous rendre au travail	2,21	3,46	3,01	3,23	-	-	-	-
Tâches domestiques	16,32	10,61	7,11	8,41	26,86	16,46	20,28	24,23
Travaux autour de la maison	1,40	1,93	5,14	5,49	3,10	5,96	6,21	8,69
Courses, commissions	4,23	3,07	2,63	1,99	4,97	4,34	3,83	5,17
Soins aux enfants	25,35	17,40	15,28	20,65	49,27	36,85	25,42	24,25
Encadrement scolaire des enfants	5,26	5,01	2,70	3,48	6,37	10,11	5,36	7,74
Études et travaux scolaires	3,09	6,30	1,67	3,52	2,40	4,28	5,04	15,07
Loisirs	4,31	4,06	5,27	5,02	9,85	12,86	4,38	2,76
Bénévolat	1,39	2,59	1,08	1,90	1,01	2,33	2,67	5,61

Des analyses de variance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) ont été réalisées afin de déterminer s'il existe des différences entre les groupes en ce qui a trait au nombre d'heures allouées par semaine aux tâches domestiques, aux travaux autour de la maison, aux courses et aux commissions, aux soins des enfants et à leur encadrement scolaire, à des études et à des travaux scolaires, aux loisirs ainsi qu'à du bénévolat (voir Tableau 14). Ces

analyses permettent de dégager plusieurs différences significatives entre les mères et les pères. Elles concernent le temps investi dans les tâches domestiques ($F(1,132)=8,58$, $p<0,01$; $\eta^2=0,061$), les travaux autour de la maison ($F(1,132)=10,45$, $p<0,01$; $\eta^2=0,073$), les courses et les commissions ($F(1,132)=4,09$, $p<0,05$; $\eta^2=0,030$), les soins reliés aux enfants ($F(1,132)=10,71$, $p<0,001$; $\eta^2=0,075$). À l'exception des travaux autour de la maison, ce sont les mères qui investissent le plus de temps à ces activités. De plus, les parents qui n'occupent pas d'emploi rémunéré accordent plus de temps aux tâches domestiques ($F(1,132)=19,36$, $p<0,001$; $\eta^2=0,128$) et aux soins prodigués aux enfants ($F(1,132)=10,81$, $p<0,001$; $\eta^2=0,076$) que ceux qui participent au marché du travail. Enfin, il y a une interaction significative entre le sexe et la situation d'emploi des parents en ce qui concerne les loisirs ($F(1,131)=4,06$, $p<0,05$; $\eta^2=0,030$). Les mères qui travaillent à l'extérieur disposent de moins de temps pour les loisirs que les autres. Cette différence liée à la situation d'emploi n'est toutefois pas relevée chez les pères.

Répartition des tâches

Une analyse de covariance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) X (3) (Type de tâches) à 4 groupes indépendants et à mesures répétées sur le type de tâches a servi à comparer les moyennes des groupes quant à leur niveau de responsabilité dans les tâches en tenant compte de la désirabilité sociale. Les résultats indiquent qu'il y a une interaction entre le sexe du parent et le niveau de responsabilité face aux tâches (domestiques, de planification et de gestion, à caractère masculin) et ce, peu importe la situation d'emploi (voir Tableau 15). Cet effet explique 59,3% de la variance. L'analyse des effets simples indique qu'en général, les mères rapportent avoir plus de responsabilités que les pères dans les tâches domestiques ainsi que dans celles de planification et de gestion. Cependant, elles se disent moins responsables que ces derniers pour ce qui est des tâches à caractère masculin (voir Tableau 16).

Tableau 15
Analyse de covariance sur l'échelle de responsabilité dans les
tâches familiales et domestiques

Source de variation	dl	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Covariable	1	0,67	1,26	-
Sexe	1	0,00	0,01	-
Emploi	1	3,82	7,22 **	0,056
Sexe X Emploi	1	0,50	0,94	-
<i>Erreur</i>	122	0,53		
Tâche	1,72	1,36	3,09	0,025
Tâche X Sexe	1,72	77,97	177,53 ***	0,593
Tâche X Emploi	1,72	1,07	2,43	-
Tâche X Sexe X Emploi	1,72	0,66	1,50 *	-
<i>Erreur</i>	210,09	0,44		

Note. La correction de Greenhouse-Geisser a été appliquée pour les effets intrasujets.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

L'effet principal « Situation d'emploi » s'avère également significatif ($F(1,122)=7,22$, $p < 0,01$). Celui-ci explique 5,6% de la variance. Ainsi, les parents sur le marché du travail rapportent un niveau de responsabilité inférieur à ceux qui n'occupent pas d'emploi rémunéré et ce, peu importe le type de tâches. Dans l'ensemble, les tâches ne sont pas complètement assumées par une même personne.

Tableau 16

Moyennes et écarts types à l'échelle de responsabilité dans les tâches familiales et domestiques en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents

Tâches	Avec emploi						Sans emploi					
	Mères (N=31)			Pères (N=45)			Mères (N=39)			Pères (N=12)		
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>
Domestiques	3,93	0,52	3,93	2,26	0,56	2,26	4,13	0,59	4,13	2,96	0,63	2,96
Planification et gestion	3,40	0,38	3,40	2,94	0,37	2,93	3,49	0,73	3,49	3,12	0,43	3,12
À caractère masculin	1,92	0,70	1,99	3,79	0,93	3,78	2,05	0,74	2,06	3,83	1,03	3,83

Les analyses sur l'item 15 de l'échelle de responsabilité dans les tâches familiales et domestiques indiquent que les parents qui cohabitent avec leur conjoint se disent en grande majorité (87,1%) satisfaits de la répartition des tâches au sein de leur couple. Une analyse log-linéaire sur cette variable ne permet pas de dégager de différence significative en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents (voir Tableau 17).

Tableau 17

Analyse log-linéaire sur l'item de satisfaction vis-à-vis de la répartition des tâches au sein du couple

Source de variation	χ^2	<i>dl</i>	<i>p</i>
Sexe	1,84	1	0,18
Emploi	1,86	1	0,17
Sexe X Emploi	2,60	1	0,11

Stress parental

Une analyse de covariance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) à 4 groupes indépendants a servi à comparer les moyennes des parents à l'égard des restrictions vécues dans leur rôle parental en contrôlant le niveau de désirabilité sociale. Les résultats

indiquent qu'il y pas de différence significative entre les moyennes des groupes à l'étude (voir Tableau 18). Toutefois, une tendance semble se dégager entre les parents qui participent au marché du travail et ceux qui n'occupent pas d'emploi rémunéré ($F(1,134)=3,01$, $p<0,10$). Les parents sans emploi ($M=23,49$; $ÉT=6,56$) ont tendance à rapporter un niveau supérieur de restrictions dans leur rôle parental aux travailleurs ($M=20,51$; $ÉT=6,72$). Il s'agit d'un effet expliquant 2,2% de la variance. De façon générale, la moyenne des parents obtenue à cette échelle correspond au qualificatif « ni en accord, ni en désaccord » avec les sept énoncés constituant l'échelle.

Tableau 18

Analyse de covariance sur l'échelle du stress parental

Source de variation	dl	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Covariable	1	110,06	2,52	-
Sexe	1	74,72	1,71	-
Emploi	1	131,79	3,01	-
Sexe X Emploi	1	3,90	0,09	-
<i>Erreur</i>	134	43,77		

Selon les données relatives au point de coupure établi par Bigras et coll. (1996), près du tiers des parents interrogés (31,7%) manifesteraient un niveau élevé de restrictions dans le rôle parental. Une analyse log-linéaire sur cette variable ne permet pas de dégager de différence significative au niveau du sexe (voir Tableau 19). Toutefois, les parents qui n'occupent pas d'emploi rémunéré sont plus nombreux à déclarer un niveau élevé de restrictions dans leur rôle parental (44,1 vs 22,5%) que ceux participant au marché du travail.

Tableau 19

Analyse log-linéaire sur le score dichotomisé de l'échelle de restrictions dans le rôle parental

Source de variation	χ^2	<i>dl</i>	<i>p</i>
Sexe	0,51	1	0,48
Emploi	5,24	1	0,02
Sexe X Emploi	0,12	1	0,73

Intervention éducative parentale

La première section de l'échelle d'intervention éducative parentale portait sur les rôles et les responsabilités des parents. Les moyennes indiquent que les parents sont « fortement en accord » avec les énoncés relatifs aux sous-échelles traitant du soutien et de l'accompagnement de l'enfant ainsi que celle de la responsabilité parentale. Par contre, ils se disent « un peu en accord » avec les énoncés qui concernent la sous-échelle correspondant à la régulation du comportement de l'enfant ainsi que celle reflétant la connaissance et l'utilisation des réseaux.

Une analyse de variance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) X (4) (Dimension) à 4 groupes indépendants et à mesures répétées sur les dimensions à l'étude a servi à comparer les moyennes des divers groupes. Deux effets principaux significatifs ressortent de cette analyse : « Dimension » et « Sexe du parent ». Ils expliquent respectivement 20,4 et 6,7% de la variance (voir Tableau 20).

Tableau 20

*Analyse de variance sur l'échelle d'intervention éducative parentale:
rôles et responsabilités des parents*

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Sexe	1	8,80	9,51 **	0,067
Emploi	1	1,00	1,08	-
Sexe X Emploi	1	0,76	0,82	-
<i>Erreur</i>	132	0,93	-	-
Dimension	2,74	8,85	33,75 ***	0,204
Dimension X Sexe	2,74	0,20	0,75	-
Dimension X Emploi	2,74	0,31	1,18	-
Dimension X Sexe X Emploi	2,74	0,40	1,51	-
<i>Erreur</i>	361,34	0,26	-	-

Note. La correction de Greenhouse-Geisser a été appliquée pour les effets intrasujets.

** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Des comparaisons de moyennes a posteriori (Tukey hsd) sur la variable « Dimension » ont permis d'identifier que les scores des parents à la sous-échelle « Connaissance et utilisation des

réseaux » sont inférieurs à ceux des trois autres sous-échelles, soit « Soutien et accompagnement de l'enfant », « Responsabilité parentale » et « Régulation du comportement de l'enfant ». Ce résultat est vrai peu importe le sexe du parent et sa situation d'emploi. D'autre part, l'effet « Sexe du parent » permet de faire ressortir qu'en général, les mères présentent des scores supérieurs aux pères pour ce qui est des sous-échelles de la section « Rôles et responsabilités des parents » et ce, indépendamment de leur situation d'emploi (voir Tableau 21).

Tableau 21

Moyennes et écarts types à l'échelle d'intervention éducative parentale en fonction du sexe et de la situation d'emploi des participants: rôles et responsabilités des parents

Rôles et responsabilités des parents	Avec emploi				Sans emploi			
	Mères (N=33)		Pères (N=45)		Mères (N=44)		Pères (N=14)	
	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT
Soutien et accompagnement de l'enfant	4,72	0,36	4,37	0,69	4,68	0,36	4,45	0,62
Responsabilité parentale	4,52	0,44	4,17	0,84	4,77	0,34	4,40	0,55
Régulation du comportement de l'enfant	4,42	0,69	4,23	0,67	4,43	0,52	4,29	0,65
Connaissance et utilisation des réseaux	4,18	0,76	3,61	0,80	4,02	0,68	3,95	1,16

Les deuxième et troisième sections de l'échelle d'intervention éducative parentale traitaient des interventions éducatives en lien avec les intervenants du CRDI et ceux du monde scolaire. L'examen des moyennes révèle que les parents sont « un peu en accord » avec les énoncés qui portent sur l'ensemble des dimensions retenues aux fins de l'analyse: ouverture au partenariat parental, implication parentale et respect de la réalité parentale. Ce résultat s'applique autant pour les interventions éducatives en relation avec le CRDI que celles en lien avec l'école.

Une analyse de variance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) X (2) (Milieu) X (4) (Dimension) à 4 groupes indépendants et à mesures répétées sur les dimensions reliées aux intervenants de deux milieux, soit le CRDI et le monde scolaire, a servi à comparer

les moyennes des divers groupes de parents. Plusieurs différences significatives émergent de cette analyse: l'effet d'interaction « Milieu X Dimension » ainsi que les effets principaux « Milieu », « Dimension » et « Sexe du parent » (voir Tableau 22). L'analyse des effets simples révèle que les parents perçoivent davantage d'ouverture et plus de respect de leur réalité parentale de la part des intervenants du CRDI que ceux du monde scolaire. Toutefois, aucune différence significative n'est observée pour ce qui est de l'implication parentale.

Tableau 22

*Analyse de variance sur l'échelle d'intervention éducative parentale:
intervenants du CRDI ou du monde scolaire*

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Sexe	1	20,89	6,90 **	0,054
Emploi	1	0,05	0,02	0,000
Sexe X Emploi	1	3,13	1,04	0,008
<i>Erreur</i>	121,00	3,03	-	-
Milieu	1,00	10,31	7,20 **	0,056
Milieu X Sexe	1,00	3,34	2,33	0,019
Milieu X Emploi	1,00	0,03	0,02	0,000
Milieu X Sexe X Emploi	1,00	0,27	0,19	0,002
<i>Erreur</i>	121	1,43	-	-
Dimension	1,87	10,85	28,11 ***	0,189
Dimension X Sexe	1,87	0,01	0,02	0,000
Dimension X Emploi	1,87	0,13	0,33	0,003
Dimension X Sexe X Emploi	1,87	0,84	2,17	0,018
<i>Erreur</i>	226,37	0,386	-	-
Milieu X Dimension	1,79	3,29	7,87 ***	0,061
Milieu X Dimension X Sexe	1,79	0,89	2,13	0,017
Milieu X Dimension X Emploi	1,79	0,57	1,35	0,011
Milieu X Dimension X Sexe X Emploi	1,79	0,27	0,64	0,005
<i>Erreur</i>	217,09	0,42	-	-

Note. La correction de Greenhouse-Geisser a été appliquée pour les effets intrasujets.

** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

L'effet principal « Milieu » indique que la perception des parents concernant les liens entretenus avec les intervenants du CRDI est généralement plus favorable que celle relative aux intervenants du monde scolaire (voir Tableau 23). Cet effet doit être interprété avec prudence pour la dimension « Implication parentale » étant donné les résultats précédemment obtenus à l'égard de l'effet d'interaction. Afin de mieux cerner l'effet principal « Dimension », des comparaisons a posteriori (Tukey hsd) ont été réalisées. Les résultats indiquent que les scores des parents à la dimension « Implication parentale » sont supérieurs à ceux des deux dimensions, soit « Ouverture au partenariat parental » et « Respect de la réalité parentale ». Enfin, l'effet principal « Sexe du parent » montre que les mères ont généralement une perception plus favorable des rapports entretenus avec les intervenants du CRDI et ceux du monde scolaire.

Tableau 23

Moyennes et écarts types à l'échelle d'intervention éducative parentale en fonction du sexe et de la situation d'emploi des participants: intervenants du CRDI ou du monde scolaire

Intervention éducative parentale	Avec emploi				Sans emploi			
	Mères (N=30)		Pères (N=44)		Mères (N=41)		Pères (N=10)	
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
<u>Intervenants du CRDI</u>								
Ouverture au partenariat parental	4,27	0,78	3,82	0,99	4,51	0,79	3,63	0,94
Implication parentale	4,30	0,67	3,99	1,01	4,59	0,57	4,07	0,61
Respect de la réalité parentale	4,24	0,95	3,93	0,97	4,41	0,91	3,55	1,07
<u>Intervenants scolaires</u>								
Ouverture au partenariat parental	3,63	1,31	3,52	1,32	3,69	1,30	3,61	0,76
Implication parentale	4,49	0,62	4,11	0,98	4,41	0,94	4,02	0,73
Respect de la réalité parentale	3,56	1,21	3,66	1,11	3,92	1,13	3,35	1,09

Une majorité de parents (61,8%) considèrent que le PIP de leur enfant est conçu de façon à ce que leurs interventions à la maison favorisent la consolidation des apprentissages amorcés à l'école. Une analyse log-linéaire sur cette variable permet de mettre en évidence une différence significative au niveau du sexe des parents (voir Tableau 24). Les mères (24,7%) sont plus nombreuses que les pères (14,8%) à manifester un certain niveau de désaccord sur cet aspect. Pour leur part, les pères (25,9%) adopteraient, dans une plus grande proportion que les mères (11,7%), une position de neutralité sur cette question. Bien que l'effet « Situation d'emploi » ne soit pas significatif, une tendance semble se dégager de l'analyse. La proportion de parents qui participent au marché du travail (24,3%) qui rapportent un certain niveau de désaccord avec cet énoncé est supérieure à celle des parents sans emploi rémunéré (15,8%).

Tableau 24

Analyse log-linéaire sur l'item à l'effet que le PIP est conçu de façon à ce que les interventions à la maison favorisent les apprentissages amorcés à l'école

Source de variation	χ^2	dl	p
Sexe	9,05	2	0,01
Emploi	5,70	2	0,06
Sexe X Emploi	2,86	2	0,24

Environ le tiers des parents (29,7%) semblent plutôt en accord ou fortement en accord avec l'idée que l'école et le CRDI se concertent lors de l'élaboration du PIP ou du plan d'intervention dans le but de ne pas solliciter outre mesure leur implication dans l'application de ces plans. Quoique les résultats d'une analyse log-linéaire sur cette variable, en considérant le sexe et la situation d'emploi des parents, ne permettent pas de faire ressortir de différence significative, une tendance à l'effet que les mères (50,7%) manifestent davantage de désaccord avec cet énoncé que les pères (34,0%) semble se dégager (voir Tableau 25).

Tableau 25

Analyse log-linéaire sur l'item traitant de la concertation entre l'école et le CRDI lors de l'élaboration du PIP ou du plan d'intervention

Source de variation	χ^2	dl	p
Sexe	5,74	2	0,06
Emploi	0,07	2	0,96
Sexe X Emploi	0,68	2	0,71

Près de la moitié des parents (45,1%) se disent plutôt en accord ou fortement en accord avec l'énoncé stipulant que les journées pédagogiques, la semaine de relâche et les vacances scolaires nécessitent de grands réajustements de leur part. Une analyse log-linéaire sur cette variable ne permet pas de dégager d'interaction entre le sexe du parent et sa situation d'emploi, ni d'effet principal sur ces variables (voir Tableau 26).

Tableau 26

Analyse log-linéaire sur l'item traitant des réajustements nécessités aux parents en raison des congés scolaires

Source de variation	χ^2	dl	p
Sexe	3,02	2	0,22
Emploi	0,36	2	0,84
Sexe X Emploi	0,76	2	0,69

Sources de pression familiales

Une analyse de covariance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) à 4 groupes indépendants a servi à comparer les moyennes des groupes quant aux pressions familiales en tenant compte de la désirabilité sociale. Les résultats indiquent qu'il n'y pas de différence significative entre les moyennes des groupes (voir Tableau 27).

Tableau 27
*Analyse de covariance sur l'échelle de responsabilité dans
les tâches familiales et domestiques*

Source de variation	dl	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Covariable	1	6,55	6,61 *	0,047
Sexe	1	0,52	0,52	-
Emploi	1	0,54	0,55	-
Sexe X Emploi	1	0,05	0,05	-
<i>Erreur</i>	134	0,99	-	-

* $p < 0,05$.

Dans l'ensemble, les parents rapportent peu de sources de pression familiales (voir Tableau 28).

Tableau 28
Moyennes et écarts types à l'échelle des pressions familiales

Variable	Avec emploi				Sans emploi			
	Mères (N=33)		Pères (N=47)		Mères (N=45)		Pères (N=14)	
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Pressions familiales	3,22	1,24	3,05	0,89	3,37	0,97	3,23	0,96

Les éléments qui sont les plus grandes sources de pression, parmi ceux évalués dans la présente recherche, concernent: la situation financière et l'investissement émotif exigé par les membres de la famille et l'horaire à l'intérieur duquel doivent fonctionner les parents (voir Tableau 29).

Tableau 29

Pourcentage de parents qui rapportent vivre beaucoup ou énormément de pressions familiales (N=139)

Sources de pression familiales	%
Situation financière de la famille	29,4
Atmosphère qui règne à la maison	15,8
Façon dont les décisions sont prises à la maison	9,4
Investissement émotif exigé par la famille (écouter, consoler, régler les problèmes de chacun)	22,3
Horaire à l'intérieur duquel vous devez fonctionner	18,7

Sources de pression au travail

En moyenne, les parents rapportent peu de sources de pression à leur emploi ($M=2,65$; $ÉT=0,91$). Les mères et les pères ont été comparés sur cette variable à l'aide d'une analyse de covariance qui tient compte de la désirabilité sociale. Aucune différence significative n'est relevée (voir Tableau 30).

Tableau 30

Analyse de covariance sur l'échelle des pressions dans l'emploi

Variable	Mères (N=33)			Pères (N=47)			F(1,77)	
	M	ÉT	M _{ajustée}	M	ÉT	M _{ajustée}	Covariable	Sexe
Pressions dans l'emploi	2,51	0,87	2,52	2,75	0,93	2,74	23,69 ***	1,59

*** $p<0,001$.

Les principales difficultés que les parents rapportent à ce niveau concernent la quantité de travail à accomplir, la performance attendue par les supérieurs et les collègues ainsi que les urgences et les événements imprévisibles (voir Tableau 31).

Tableau 31

Pourcentage de parents qui rapportent vivre beaucoup ou énormément de pressions dans l'emploi (N=80)

Sources de pression dans l'emploi	%
Horaire de travail	10,0
Performance que les autres attendent de vous	20,0
Aspect routinier de vos tâches	5,0
Quantité de travail à accomplir	23,8
Manque de valeur sociale accordée à votre emploi	5,0
Système de promotion en vigueur	7,5
Investissement émotif exigé par votre emploi	13,8
Relations interpersonnelles au travail	8,8
Urgences et événements imprévisibles au travail	16,5
Discrimination	5,0
Manque de pouvoir	7,5
Manque de reconnaissance	10,0
Demandes contradictoires	5,0
Environnement physique de votre travail	10,0

Événements de vie

Plus de la moitié des parents (58,3%) rapportent avoir vécu au moins un événement important, heureux ou malheureux au cours des 6 derniers mois. Une analyse log-linéaire sur cette variable ne permet pas de dégager d'effet significatif (voir Tableau 32). Cependant, les mères (66,2%) auraient tendance à rapporter de tels événements en plus grande proportion que les pères (49,2%).

Tableau 32

Analyse log-linéaire sur l'item des événements de vie

Source de variation	χ^2	dl	p
Sexe	3,15	2	0,08
Emploi	0,14	2	0,71
Sexe X Emploi	0,33	1	0,57

Les événements de vie importants survenus au cours des 6 derniers mois sont variés et touchent de nombreuses facettes de la vie des parents. Les catégories d'événements les plus fréquemment évoquées concernent leur vie professionnelle et l'état de santé d'un enfant (voir Tableau 33).

Tableau 33
*Pourcentage de parents qui rapportent des événements de vie
en fonction de la catégorie (N=139)*

Catégorie d'événements	N	%
Vie professionnelle	20	12,2
État de santé d'un enfant	15	9,2
Vacances, voyages	11	6,7
Décès d'un proche	11	6,7
Maladie d'un proche	10	6,1
Déménagement	9	5,5
Vie de couple	8	4,9
Climat familial	7	4,3
Problèmes de comportement d'un enfant	7	4,3
Changements liés à la garde d'un enfant	7	4,3
Changement d'école	7	4,3
État de santé	7	4,3
Vie scolaire d'un enfant	6	3,7
Situation financière	6	3,7
Naissance ou adoption	6	3,7
Rénovations, achats importants	5	3,1
Activités de loisirs d'un enfant	5	3,1
Santé psychologique	5	3,1
Conjoint à l'extérieur	4	2,5
Animal de compagnie	4	2,5
Vie professionnelle du conjoint	3	1,8

Cumul de rôles

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples

En général, les parents qui occupent un emploi rémunéré considèrent que l'exercice de rôles multiples leur procure des bénéfices que ce soit en matière d'épanouissement personnel ou de sentiment de compétence. Les mères ont été comparées aux pères à l'égard des bénéfices liés à l'épanouissement personnel à l'aide d'un test *t*. Étant donné le lien significatif retrouvé antérieurement entre les bénéfices liés au sentiment de compétence et la désirabilité sociale, une analyse de covariance a été réalisée pour vérifier s'il existe des différences entre les mères et les pères à cette échelle. Les résultats de ces deux analyses ne permettent pas de dégager de différence significative entre les sexes (voir Tableau 34).

Tableau 34

Résultats des analyses sur les deux dimensions de l'échelle des bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples	Mères (N=33)			Pères (N=47)			F(1,78)	
	M	ÉT	M _{ajustée}	M	ÉT	M _{ajustée}	Covariable	Sexe
Épanouissement personnel	4,26	0,62	-	4,01	0,72	-	-	2,63 ^a
Sentiment de compétence	4,18	0,71	4,18	4,03	0,85	4,03	18,63***	0,79

Note. ^a Dans cette condition, $t^2=F$.

*** $p<0,001$.

Conflits travail-famille

De façon générale, le niveau de conflits travail-famille chez les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle est peu élevé ($M=2,38$; $ÉT=0,90$). Les mères et les pères qui occupent un emploi rémunéré ont été comparés sur cette variable à l'aide d'une analyse de covariance afin de contrôler la désirabilité sociale. Selon les résultats de l'analyse, il n'y a pas de différence significative sur cet aspect (voir Tableau 35).

Tableau 35

Analyse de covariance sur le score global à l'échelle des conflits travail-famille

Variable	Mères (N=33)			Pères (N=47)			F	
	M	ÉT	M _{ajustée}	M	ÉT	M _{ajustée}	Covariable	Sexe
Conflits travail-famille	2,42	0,89	2,42	2,35	0,91	2,35	12,26***	0,12

 $p < 0,001$.

Afin de pouvoir comparer les niveaux de conflits travail-famille sur chacun des quatre rôles familiaux séparément, une analyse de covariance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X (4) (Rôles) à 2 groupes indépendants et à mesures répétées sur la variable « Rôle » a été réalisée en considérant la désirabilité sociale comme covariable. Les résultats de cette analyse indiquent que l'interaction « Sexe X Rôle » est significative (voir Tableau 36). Cet effet explique 3,6% de la variance.

Tableau 36

Analyse de covariance sur l'échelle de conflits travail-famille en considérant chacun des rôles de vie

Source de variation	dl	Carré moyen	F	Eta ²
Covariable	1	35,17	12,30 ***	0,139
Sexe	1	0,33	0,11	-
<i>Erreur</i>	76	2,86		
Rôle	2,7	0,04	0,10	-
Rôle X Sexe	2,7	1,06	2,83 *	0,036
<i>Erreur</i>	208,9	0,38		

Note. La correction de Greenhouse-Geisser a été appliquée pour les effets intrasujets.

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

L'analyse des effets simples révèle que l'interférence du travail rémunéré sur les rôles familiaux varie selon la spécificité des rôles chez les mères alors qu'il n'y a pas de différence significative à ce niveau chez les pères. Selon les résultats obtenus à la suite de comparaisons a

posteriori, les mères rapportent moins d'interférence du travail sur le rôle de parent que sur ceux reliés à l'organisation de la maison et aux loisirs (voir Tableau 37).

Tableau 37
*Moyennes et écarts types à l'échelle de conflits travail-famille
en fonction du sexe des parents*

Conflits travail-famille	Mères (N=33)			Pères (N=47)		
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{ajustée}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{ajustée}</i>
Conjoint	2,31	1,06	2,30	2,37	1,09	2,73
Parent	2,19	0,94	2,18	2,34	1,02	2,34
Loisirs	2,58	1,11	2,57	2,42	1,05	2,42
Organisation de la maison	2,62	1,10	2,62	2,27	0,94	2,27

Conflits famille-travail

Dans l'ensemble, le niveau de conflits famille-travail chez les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle est peu élevé que ce soit en termes de préoccupations ($M=2,06$; $ÉT=0,75$) ou de disponibilité ($M=2,55$; $ÉT=1,18$). Une analyse de covariance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X (2) (Type de conflit) à 2 groupes indépendants et à mesures répétées sur la variable « Type de conflit » a servi à comparer les moyennes des divers groupes en tenant compte de la désirabilité sociale. Les résultats montrent qu'il y a une interaction entre le sexe du parent et les types de conflits famille-travail vécus (voir Tableau 38). Cet effet explique 10,6% de la variance. En effet, les mères rapportent des niveaux de conflits famille-travail à l'égard de disponibilité que ne le font les pères. Cependant, elles ne se distinguent pas de ces derniers significativement pour ce qui est des conflits famille-travail relevant de préoccupations.

Tableau 38

Analyse de covariance sur l'échelle de conflits famille-travail

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Covariable	1	21,80	21,52 ***	0,218
Sexe	1	7,78	7,68 **	0,091
<i>Erreur</i>	77	-	-	-
Type	1,00	0,63	1,60	-
Type X Sexe	1,00	3,56	9,12 **	0,106
<i>Erreur</i>	77,00	0,39	-	-

Note. La correction de Greenhouse-Geisser a été appliquée pour les effets intrasujets.

** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Selon les résultats de l'analyse de covariance, l'effet « Sexe du parent » s'avère également significatif et explique 9,1% de la variance. Ainsi, les mères rapportent en moyenne davantage de conflits famille-travail que les pères (voir Tableau 39). Cet effet doit être interprété avec prudence étant donné l'effet d'interaction significatif dans cette même analyse.

Tableau 39

Moyennes et écarts types à l'échelle de conflits famille-travail en fonction du sexe des parents

Conflits famille-travail	Mères (<i>N</i> =33)			Pères (<i>N</i> =47)		
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i> _{ajustée}	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i> _{ajustée}
Préoccupations	2,32	0,88	2,32	2,18	0,91	2,18
Disponibilité	2,65	1,13	2,66	1,91	0,76	1,90

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie

Dans l'ensemble, le niveau moyen de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie est peu élevé ($M=2,51$; $ÉT=1,02$). Une analyse de covariance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) à 4 groupes

indépendants a servi à comparer les moyennes des groupes sur cet aspect en tenant compte de la désirabilité sociale. Aucune différence significative impliquant les variables « Sexe du parent » et « Situation d'emploi » ne ressort de cette analyse (voir Tableau 40).

Tableau 40

Analyse de covariance sur le score global à l'échelle de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Covariable	1	17,97	20,04 ***	0,138
Sexe	1	2,03	2,26	-
Emploi	1	0,01	0,01	-
Sexe X Emploi	1	0,12	0,13	-
<i>Erreur</i>	125	0,90	-	-

*** $p < 0,001$.

Le Tableau 41 présente les résultats des analyses descriptives.

Tableau 41

Moyennes et écarts types du score global à l'échelle de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie

Variable	Avec emploi						Sans emploi					
	Mères (N=31)			Pères (N=47)			Mères (N=38)			Pères (N=14)		
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>
CPE-TO	2,58	1,07	2,61	2,37	0,94	2,40	2,73	0,99	2,66	2,28	1,20	2,32

CPE-TO=Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie.

Une seconde analyse de covariance a été réalisée auprès des parents qui occupent un emploi rémunéré afin de les comparer au niveau des conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et celui de travailleur en considérant la désirabilité sociale en tant que covariable. Cette analyse ne permet pas de dégager de différence significative entre le

sexe des parents (voir Tableau 42). En général, le niveau de conflits rapportés par les parents est peu élevé ($M=2,06$; $ÉT=1,01$).

Tableau 42

Analyse de covariance sur l'échelle de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et le rôle de travailleur

Variable	Mères (N=33)			Pères (N=47)			F	
	M	ÉT	M _{ajustée}	M	ÉT	M _{ajustée}	Covariable	Sexe
CPE-T	2,22	1,00	2,23	1,95	1,01	1,94	18,56 ^{***}	1,89

CPE-T=Conflit entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et le travail.

^{***} $p<0,001$.

Une analyse de covariance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) X (4) (Rôles de vie) à 4 groupes indépendants et à mesures répétées sur les quatre rôles de vie familiaux considérés a servi à comparer les moyennes des divers groupes en tenant compte de la désirabilité sociale. À l'exception de l'effet de la covariable, aucune différence significative n'est relevée suivant cette analyse (voir Tableau 43).

Tableau 43

Analyse de covariance sur l'échelle de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie en considérant les rôles familiaux séparément

Source de variation	dl	Carré moyen	F	Eta ²
Covariable	1	69,70	17,46 ^{***}	0,141
Sexe	1	8,47	2,12	-
Emploi	1	1,40	0,35	-
Sexe X Emploi	1	0,07	0,02	-
<i>Erreur</i>	106	4,00	-	-
Rôle	2,86	0,41	0,77	-
Rôle X Sexe	2,86	0,64	1,20	-
Rôle X Emploi	2,86	0,84	1,59	-
Rôle X Sexe X Emploi	2,86	0,10	0,18	-
<i>Erreur</i>	302,71	0,532	-	-

Note. La correction de Greenhouse-Geisser a été appliquée pour les effets intrasujets.

^{***} $p<0,001$.

Le Tableau 44 présente les résultats des analyses descriptives. Dans l'ensemble, le niveau de conflits rapporté par les parents s'avère peu élevé.

Tableau 44

Moyennes et écarts types à l'échelle de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie en considérant les rôles familiaux séparément

CPE	Avec emploi						Sans emploi					
	Mères (N=25)			Pères (N=40)			Mères (N=34)			Pères (N=12)		
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>
Conjoint	2,82	1,16	2,84	2,66	1,11	2,69	2,61	1,30	2,53	2,48	1,41	2,55
Enfant	2,71	1,24	2,74	2,33	1,09	2,36	2,54	1,19	2,45	1,88	1,16	1,96
Loisirs	3,10	1,35	3,12	2,68	1,18	2,71	3,22	1,32	3,14	2,68	1,45	2,75
Organisation de la maison	2,58	1,19	2,60	2,17	1,13	2,20	2,65	1,41	2,57	2,23	1,46	2,31

CPE=Conflit entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie.

Conséquences

Détresse psychologique

Une analyse de covariance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) à 4 groupes indépendants a permis de comparer les moyennes des groupes à l'indice de détresse psychologique en tenant compte de niveau de désirabilité sociale. Cette analyse permet de dégager une interaction entre le sexe du parent et sa situation d'emploi (voir Tableau 45). Cet effet explique 3,3% de la variance.

Tableau 45

Analyse de covariance sur l'indice de détresse psychologique

Source de variation	dl	Carré moyen	F	Eta ²
Covariable	1	7623,64	30,85 ***	0,187
Sexe	1	303,53	1,23	-
Emploi	1	405,79	1,64	-
Sexe X Emploi	1	1116,47	4,52 *	0,033
Erreur	134	247,09		

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

En effet, les pères qui n'occupent pas d'emploi rémunéré rapportent davantage de détresse psychologique que les pères qui participent au marché du travail (voir Tableau 46). Cette différence au niveau de la situation d'emploi n'est toutefois pas significative chez les mères.

Tableau 46

Moyennes et écarts types à l'indice de détresse psychologique en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents

Variable	Avec emploi						Sans emploi					
	Mères (N=33)			Pères (N=47)			Mères (N=45)			Pères (N=14)		
	M	ÉT	M _{aj}	M	ÉT	M _{aj}	M	ÉT	M _{aj}	M	ÉT	M _{aj}
Détresse psychologique	30,07	20,29	30,73	20,62	13,97	21,03	29,31	17,29	28,20	30,61	20,46	31,25

Selon le seuil établi dans l'Enquête sociale et de santé, 43,9% des parents présentent un niveau de détresse psychologique élevé. Deux tendances semblent se dégager de l'analyse log-linéaire réalisée sur cette variable (voir Tableau 47). La première abonde dans le même sens que la différence observée précédemment à l'indice de détresse psychologique. La deuxième tend à faire ressortir une différence selon la situation d'emploi. Ainsi, la proportion de parents présentant un niveau de détresse psychologique élevé serait supérieure chez ceux qui ne participent pas au marché du travail (55,9% vs 35%) et ce, indépendamment du sexe.

Tableau 47
*Analyse log-linéaire sur le score dichotomisé de
l'indice de détresse psychologique*

Source de variation	χ^2	dl	p
Sexe	1,52	1	0,22
Emploi	3,60	1	0,06
Sexe X Emploi	3,48	1	0,06

État de santé perçu

La perception de l'état de santé des parents a été évaluée par le biais d'une question tirée de l'Enquête sociale et de santé de 1998. Près des trois quarts des parents (74,8%) disent que leur santé est excellente, très bonne ou bonne comparativement à d'autres personnes de leur âge. Seuls 5,8% des parents la considèrent mauvaise lorsqu'ils se comparent aux autres du même âge. Une analyse log-linéaire sur cette variable (1=Excellent, très bonne, bonne; 0=Moyenne, mauvaise) ne permet pas de dégager de différence significative quant au sexe et à la situation d'emploi des parents (voir Tableau 48).

Tableau 48
Analyse log-linéaire sur l'item traitant de l'état de santé perçu

Source de variation	χ^2	dl	p
Sexe	0,15	1	0,70
Emploi	1,94	1	0,16
Sexe X Emploi	0,58	1	0,45

Gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle

Dans l'ensemble, les parents considèrent le fait d'avoir un enfant ayant une déficience intellectuelle comme une source modérée ($M=3,32$; $ÉT=0,70$) de gratification leur ayant permis de découvrir certaines choses par rapport à eux-mêmes. Une analyse de variance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) à 4 groupes indépendants a permis de comparer les

groupes sur cet aspect. Les résultats indiquent la présence d'un effet principal « Sexe du parent » expliquant 8,6% de la variance (voir Tableau 49).

Tableau 49

Analyse de variance sur l'échelle de gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Sexe	1	5,70	12,63 ***	0,086
Emploi	1	0,04	0,09	-
Sexe X Emploi	1	0,56	1,25	-
<i>Erreur</i>	135	0,45		

*** $p < 0,001$.

Les mères ($M=3,50$; $ÉT=0,62$) rapportent davantage de gratification que les pères ($M=3,09$; $ÉT=0,73$) et ce, quelle que soit leur situation d'emploi (voir Tableau 50).

Tableau 50

Moyennes et écarts types à l'échelle de gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle

Variable	Avec emploi				Sans emploi			
	Mères ($N=33$)		Pères ($N=47$)		Mères ($N=45$)		Pères ($N=14$)	
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Gratification	3,44	0,58	3,13	0,75	3,54	0,66	2,95	0,65

Ajustement dyadique

Une analyse de covariance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) à 4 groupes indépendants a permis de comparer les moyennes des groupes quant à l'ajustement dyadique en tenant compte de niveau de désirabilité sociale. Aucune différence significative ne ressort de cette analyse en ce qui a trait au sexe et à la situation d'emploi des parents (voir Tableau 51).

Tableau 51

Analyse de covariance sur l'échelle d'ajustement dyadique

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Covariable	1	144,79	4,04 *	0,032
Sexe	1	16,09	0,45	-
Emploi	1	58,03	1,62	-
Sexe X Emploi	1	7,15	0,20	-
<i>Erreur</i>	124	35,87		

* $p < 0,05$.

Le Tableau 52 présente les données descriptives obtenues par les parents à cette échelle.

Tableau 52

*Moyennes et écarts types à l'échelle d'ajustement dyadique en fonction
du sexe et de la situation d'emploi des parents*

Variable	Avec emploi						Sans emploi					
	Mères (N=32)			Pères (N=47)			Mères (N=37)			Pères (N=13)		
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>
Ajustement dyadique	24,91	7,14	24,86	26,26	5,84	26,18	26,70	4,84	26,89	27,31	7,09	27,16

Selon les données relatives au point de coupure établi par Sabourin et coll. (sous presse) pour la version abrégée de l'échelle d'ajustement dyadique, près du tiers des parents interrogés (29,5%) éprouvent des problèmes conjugaux. Une analyse log-linéaire ne permet pas de dégager de différence significative sur cette variable au niveau du sexe et de la situation d'emploi des parents (voir Tableau 53).

Tableau 53

Analyse log-linéaire sur le score dichotomisé de l'échelle d'ajustement dyadique

Source de variation	χ^2	dl	p
Sexe	0,06	1	0,81
Emploi	0,01	1	0,98
Sexe X Emploi	1,24	1	0,27

Satisfaction au travail

De façon générale, les parents de l'échantillon se disent plutôt satisfaits de leur travail ($M=5,03$; $ÉT=1,21$). Une analyse de covariance ayant pour but de contrôler le niveau de désirabilité sociale des répondants ne fait pas ressortir de différence entre les mères et les pères sur cet aspect (voir Tableau 54).

Tableau 54

Analyse de covariance sur l'échelle de satisfaction au travail

Variables	Mères (N=33)			Pères (N=47)			F	
	M	ÉT	M _{ajustée}	M	ÉT	M _{ajustée}	Covariable	Sexe
Satisfaction au travail	5,01	1,17	5,00	5,04	1,24	5,04	9,73**	0,03

** $p < 0,01$.

Ressources

Stratégies d'adaptation

Une analyse de covariance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) X (3) (Type de stratégie) à 4 groupes indépendants et à mesures répétées sur les types de stratégie a servi à comparer les moyennes des divers groupes au niveau de la fréquence d'utilisation des stratégies d'adaptation. Les résultats montrent qu'il y a un effet principal significatif sur la variable « Type de stratégie » (voir Tableau 55). Celui-ci explique 8,4% de la variance.

Tableau 55

Analyse de covariance sur les stratégies d'adaptation

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Covariable	1	3,59	7,55 **	0,053
Sexe	1	1,80	3,79	0,028
Emploi	1	0,02	0,03	-
Sexe X Emploi	1	0,51	1,08	-
<i>Erreur</i>	134	0,48		
Type	1,69	1,75	12,35 ***	0,084
Type X Sexe	1,69	0,16	1,13	-
Type X Emploi	1,69	0,11	0,77	-
Type X Sexe X Emploi	1,69	0,27	1,92	-
<i>Erreur</i>	226,51	0,14		

Note. La correction de Greenhouse-Geisser a été appliquée pour les effets intrasujets.

** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Des comparaisons a posteriori (Tukey hsd) font ressortir que les parents utilisent moins fréquemment les stratégies de gestion de stress que les deux autres catégories de stratégie (voir Tableau 56).

Tableau 56

Moyennes et écarts types sur les différents types de stratégie d'adaptation en fonction du sexe et de la situation d'emploi des parents

Stratégies d'adaptation	Avec emploi						Sans emploi					
	Mères (N=33)			Pères (N=47)			Mères (N=45)			Pères (N=14)		
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M_{aj}</i>
Gestion du stress	2,35	0,64	2,34	2,15	0,51	2,14	2,27	0,60	2,28	2,14	0,48	2,14
Résolution de problèmes	2,99	0,39	2,99	2,60	0,47	2,60	2,79	0,48	2,80	2,79	0,57	2,78
Recadrage	2,83	0,44	2,82	2,74	0,43	2,73	2,85	0,43	2,87	2,84	0,54	2,83

Ce résultat s'applique peu importe leur sexe et leur situation d'emploi. De plus, une tendance se dégage au niveau de l'effet « Sexe du parent ». Généralement, les mères semblent utiliser davantage de stratégies d'adaptation que les pères.

Soutien social

Interrogés sur la fréquence du soutien social reçu au cours du dernier mois pour les aider à prendre soin de leur enfant ayant une déficience intellectuelle ou à concilier leurs diverses responsabilités, les parents affirment pouvoir compter « parfois » sur les membres de leur entourage lorsqu'ils en ont besoin ($M=2,09$; $ÉT=0,81$).

Une analyse de variance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) à 4 groupes indépendants a servi à comparer les groupes au niveau de la fréquence du soutien social reçu au cours du dernier mois pour prendre soin de leur enfant ayant une déficience intellectuelle ou pour concilier leurs diverses responsabilités. Une transformation logarithmique a été réalisée afin de respecter le postulat d'homogénéité des variances. L'analyse sur les données transformée fait ressortir une différence entre les sexes (voir Tableau 57). En effet, les mères (données brutes: $M=2,26$; $ÉT=0,87$) rapportent recevoir plus fréquemment de soutien que les pères (données brutes: $M=1,88$; $ÉT=0,68$) et ce, peu importe leur situation d'emploi. Cette différence explique environ 3,5% de la variance.

Tableau 57

Analyse de variance sur l'échelle de soutien social

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Sexe	1	0,11	4,58 *	0,035
Emploi	1	0,02	0,70	-
Sexe X Emploi	1	0,00	0,10	-
<i>Erreur</i>	127	0,02		

* $p<0,05$.

Utilisation des services

Sur le plan des ressources formelles, les parents déclarent en moyenne faire usage autour de trois services ($M=2,55$; $ÉT=1,27$) mis à la disposition des personnes ayant une déficience intellectuelle ou à celles qui s'en occupent. Une analyse de variance à plan factoriel 2 (Sexe du parent) X 2 (Situation d'emploi) à 4 groupes indépendants a servi à comparer les moyennes des groupes à l'égard du nombre de services utilisés parmi les huit mentionnés dans le questionnaire. Cette analyse ne permet pas de faire ressortir de différence significative entre les groupes (voir Tableau 58).

Tableau 58
Analyse de variance sur le nombre de services utilisés

Source de variation	<i>dl</i>	Carré moyen	<i>F</i>	<i>Eta</i> ²
Sexe	1	3,82	2,37	-
Emploi	1	2,21	1,37	-
Sexe X Emploi	1	0,67	0,42	-
<i>Erreur</i>	135	1,62		

Selon les données présentées au Tableau 59, les principaux services utilisés par les parents sont: les services de répit ou de gardiennage à domicile, l'assistance d'un éducateur en milieu familial ainsi que les services d'un ou de plusieurs spécialistes (p. ex., orthophoniste, physiothérapeute, ergothérapeute).

Tableau 59
Services utilisés par les parents

Services	%
Services de répit ou de gardiennage à domicile	73,9
Service de transport	24,1
Activités de loisirs organisées	29,7
Assistance d'un éducateur en milieu familial	52,2
Parrainage	2,2
Groupe d'entraide ou de soutien	10,1
Services psychosociaux	17,4
Services d'un ou de plusieurs spécialistes	47,1

En plus des services fournis par le CRDI, le CLSC, les hôpitaux, des agences privées ou des organismes communautaires, environ le cinquième des parents (18,7%) paie une personne-ressource pour les aider. Il s'agit, dans près des trois quarts des cas (73,1%), d'une ressource à des fins de gardiennage (voir Tableau 60).

Tableau 60
Services payés par les parents (N=26)

Services	%
Gardiennage	73,1
Soutien pour les soins d'hygiène	11,5
Transport	3,8
Accompagnement	3,8
Orthophonie	3,8
Professeur privé	3,8

Enfin, plus de la moitié des parents (N=80; 57,6%) ont indiqué un ou plusieurs services dont leur enfant ou eux-mêmes pourraient bénéficier, mais qui ne sont pas disponibles. Parmi les 100 services mentionnés par les parents, ceux qui reviennent le plus fréquemment sont les services d'orthophonie et ceux se rapportant aux loisirs (voir Tableau 61).

Tableau 61
*Liste des services jugés significatifs par les parents
mais non disponibles (N=100)*

Services	%
Orthophoniste	22
Activités de loisirs, sorties, camp de vacances	11
Éducateur	8
Service de transport	8
Service de gardiennage	7
Service de répit	6
Parrainage	6
Ergothérapeute	5

Tableau 61 (suite)

Services	%
Aide pour les devoirs	5
Aide à l'intégration scolaire et sociale	4
Aide pour les soins d'hygiène	3
Aide pour les tâches domestiques	2
Aide financière	2
Pédopsychiatre	2
Physiothérapeute	2
Spécialiste en troubles graves du comportement	2
Groupe de discussion	2
Neurologue	1
Service d'écoute	1
Adaptation de la maison	1

Analyses descriptives des données recueillies à l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA)

Cette section est divisée en deux parties, la première traite des comportements adaptatifs et la deuxième, des comportements inadéquats.

Comportements adaptatifs

Avant d'amorcer la première partie, il importe de noter que Maurice et coll. (1993) indiquent que les résultats au niveau des sphères sont moins fiables que ceux au niveau global. Ainsi, les résultats pour chacune des sphères sont présentés seulement à titre indicatif. La sphère « Travail » a été retranchée aux fins de l'analyse, car elle ne s'applique pas aux jeunes de cet âge. Le Tableau 62 rapporte les niveaux de comportements adaptatifs obtenus à l'ÉQCA par l'ensemble des 79 jeunes de l'échantillon.

Tableau 62

Résultats obtenus par les jeunes aux sous-échelles des comportements adaptatifs de l'ÉQCA (N=79)

ÉQCA	GLO	AUT	HDOM	SAN	COM	HSCO	SOC
Non déficitaire	13,8%	36,7%	39,2%	15,2%	12,7%	12,7%	13,9%
Déficit léger	30,4%	31,6%	22,8%	26,6%	21,5%	29,1%	24,1%
Déficit moyen	19,0%	7,6%	11,4%	21,5%	21,5%	16,5%	26,6%
Déficit grave	16,5%	7,6%	2,5%	11,4%	20,3%	10,1%	13,9%
Déficit profond	20,3%	16,5%	24,1%	25,3%	24,1%	31,6%	21,5%

GLO=Global, AUT=Autonomie, HDOM=Habilités domestiques, SAN=Santé et sensori-moteur, COM=Communication, HSCO=Habilités préscolaires et scolaires, SOC=Socialisation.

Les niveaux de comportements adaptatifs (ÉQCA) se répartissent de la façon suivante: 13,8% aucun déficit, 30,4% déficit léger, 19,0% déficit moyen, 16,5% déficit grave et 20,3% déficit profond. Le score global de l'ÉQCA indique que plus du tiers (36,8%) des jeunes sont très déficitaires sur le plan des comportements adaptatifs, c'est-à-dire qu'ils présentent un niveau de déficit grave ou profond. Cependant, près de 15% ne démontrent aucun déficit sur cet aspect. En ce qui a trait à la sphère de l'autonomie, les jeunes se situent principalement dans les catégories « non déficitaire » (36,7%) et « déficit léger » (31,6%). À la sphère des habiletés domestiques, les résultats obtenus par l'ensemble des jeunes révèlent que les proportions les plus importantes se situent aux deux extrêmes, c'est-à-dire au niveau des non-déficitaires (39,2%) et des déficits profonds (24,1%). De plus, peu de jeunes présentent des déficits graves sur cette sous-échelle (2,5%). À la sphère santé et sensori-moteur, environ le quart des jeunes présentent un déficit léger (26,6%) ou profond (25,3%). Les résultats obtenus à la sphère de la communication font ressortir que la répartition en fonction du niveau de déficit (de léger à profond) varie de 20,3 à 24,1%. À la sphère des habiletés préscolaires et scolaires, les jeunes présentent principalement un déficit profond (31,6%) ou un déficit léger (29,1%). Les résultats obtenus à la dimension socialisation indiquent que plus de 50% des jeunes se répartissent au niveau des déficits légers ou moyens.

Comportements inadéquats

Cette section tente de faire ressortir la présence de comportements inadéquats telle qu'évaluée par les intervenants. D'ailleurs, la manifestation de ces comportements peut être particulièrement difficile à gérer pour les parents. Les comportements inadéquats sont classés à l'aide d'une échelle Likert allant de 0 (n'émet pas ce comportement) à 3(grave). Les catégories 2 et 3 réfèrent respectivement « à un comportement qui nécessite de la part des intervenants une action généralisée ou concertée afin d'appliquer une stratégie de traitement dans le but de modifier ce comportement » et « à un comportement suffisamment grave pour que le milieu menace de rejeter le sujet à cause de ce comportement, ou lorsque le comportement est dangereux pour la santé du sujet ou d'autres personnes de son entourage ». Le Tableau 63 présente le nombre moyen de comportements inadéquats, recevant la cote 2 (moyen) ou 3 (grave), accompagné de son écart type pour chacune des catégories de comportements de l'ÉQCA.

Tableau 63

*Moyennes et écarts aux sous-échelles des comportements inadéquats de l'ÉQCA
en considérant les comportements jugés comme moyens ou graves (N=79)*

ÉQCA	TOT	STER	RET	INA	MAN	SEX	VIO	AUT
Moyenne	7,95	0,54	0,77	4,01	1,68	0,06	0,66	0,22
Écart type	7,97	0,86	1,11	4,29	2,32	0,25	1,05	0,50

TOT=Nombre total de comportements, STER=Comportements stéréotypés et postures bizarres, RET=Comportements de retrait et d'inattention, INA=Habitudes et comportements inacceptables, MAN=Manières interpersonnelles inappropriées et comportements antisociaux, SEX=Comportements sexuels inadéquats ou divergents, VIO=Comportements de violence ou d'agression, AUT=Comportements d'automutilation.

Le Tableau 64 présente, en ordre décroissant, les comportements inadéquats les plus fréquemment jugés moyens ou graves par les intervenants du CRDI. Il rapporte les comportements observés chez 15% et plus des jeunes.

Tableau 64

Comportements inadéquats de l'ÉQCA émis par 15% et plus de l'échantillon

Item	Catégorie	Comportements	%
312	VIO	Crie ou hurle lorsqu'il est en colère	22
268	INA	Agresse physiquement les autres	22
266	INA	Change d'humeur sans raison apparente	20
253	INA	Quitte un endroit ou une activité sans permission	20
267	INA	Pleure ou rit sans raison apparente	19
297	MAN	Résiste aux consignes et aux demandes de l'adulte	18
245	INA	Parle avec excès	18
243	INA	Répète un mot ou une phrase sans arrêt	18
239	RET	Reste à l'écart du groupe	18
287	MAN	Utilise la propriété des autres sans permission	18
278	MAN	Agace les autres	18
244	INA	Répète les paroles d'un autre	16
242	INA	Se parle tout haut	16
240	RET	Est timide et réservé dans les situations sociales	16
255	INA	Ne reste pas assis sans intervention de l'adulte	16
256	INA	Court, saute ou bouge continuellement	15
246	INA	Émet des bruits de gorge, grognements, reniflements, etc.	15
285	MAN	Parle trop fort à des moments inappropriés	15
284	MAN	Met la télé, la radio ou le système de son trop fort	15
251	INA	Mange ou boit trop vite	15

STER=Comportements stéréotypés et postures bizarres, RET=Comportements de retrait et d'inattention, INA=Habitudes et comportements inacceptables, MAN=Manières interpersonnelles inappropriées et comportements antisociaux, SEX=Comportements sexuels inadéquats ou divergents, VIO=Comportements de violence ou d'agression, AUT=Comportements d'automutilation.

Les catégories de comportements inadéquats les plus fréquemment jugés moyens ou graves par les intervenants du CRDI, et dont la fréquence est de 15% et plus au sein de l'échantillon, concernent les « habitudes et comportements inacceptables » suivis des « manières interpersonnelles inappropriées et comportements antisociaux », suivis à leur tour, par les

« comportements de retrait et d'inattention », et enfin, des « comportements de violence ou d'agression ». De plus, les types de comportements les plus fréquemment émis concernent un comportement de violence soit « crie ou hurle lorsqu'il est en colère » suivi de certains comportements de la catégorie « habitudes et comportements inacceptables » tels qu'« agresse physiquement les autres », « change d'humeur sans raison apparente » et « quitte un endroit ou une activité sans permission ».

Facteurs associés aux avantages et aux inconvénients du cumul de rôles

Des coefficients de corrélations partielles, en contrôlant le niveau de désirabilité sociale, servent à établir le lien entre, d'une part, les avantages et les inconvénients découlant du cumul de rôles et, d'autre part, les variables composant chacune des dimensions énoncées dans le cadre de référence (voir Appendice E, Tableaux K et L).

Antécédents et contexte

De façon générale, peu de variables relatives aux antécédents et au contexte sont en relation avec les bénéfices découlant de l'exercice de rôles multiples chez les parents. Les mères dont l'enfant fréquente l'ordre d'enseignement secondaire rapporteraient un plus grand sentiment de compétence résultant de l'accomplissement de rôles multiples. Chez les pères, seul l'âge entretient une relation positive avec la perception d'épanouissement personnel.

Pour ce qui est des conflits découlant de l'interférence du travail sur la vie familiale, il n'y a pas de lien systématique retrouvé pour l'ensemble des rôles considérés. Toutefois, une plus grande flexibilité de l'horaire de travail semble liée à des niveaux moindres de conflits travail-famille, particulièrement dans les rôles de conjoint et de parent, chez les mères et dans d'organisation de la maison chez les pères. De plus, les mères occupant un poste de cadre ou de professionnelle rapportent davantage de conflits travail-famille en général et un plus grand débordement du travail sur les activités de loisirs et l'organisation de la maison. En outre, les mères qui ont un emploi permanent manifestent plus de conflits entre le travail et leur rôle de conjoint. Chez les pères, hormis la flexibilité de l'horaire de travail, seul le lien entre le sexe de l'enfant ayant une déficience intellectuelle et les conflits travail-parent s'avère significatif. Les pères d'un garçon rapportent plus de conflits travail-parent que ceux qui ont une fille.

Les variables constituant la dimension « Antécédents et contexte » sont peu reliées aux conflits famille-travail. Chez les mères, deux corrélations s'avèrent significatives. Les mères occupant un poste de cadre ou de professionnelle vivent davantage de conflits résultant de leur disponibilité pour le travail. En outre, plus leur horaire de travail est flexible, moins les mères éprouvent de conflits famille-travail découlant de préoccupations.

Quelques variables contextuelles sont en relation avec les conflits rapportés entre le fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie. Les mères occupant un poste de cadre ou de professionnelle éprouvent davantage de conflits à l'égard de leur rôle de conjoint, leurs activités professionnelles et leurs loisirs. De plus, le niveau d'interférence rapporté avec le rôle travailleur est lié positivement au nombre d'enfants. De même, plus les mères accordent de l'importance au travail, moins elles éprouvent de conflits avec le rôle de conjoint ou l'organisation de la maison. Les conflits entre leur rôle de mère d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et le temps ou l'énergie à consacrer aux autres membres de la fratrie sont moindres lorsqu'elles attribuent une plus haute importance à leur rôle de parent. D'autre part, plus les pères sont âgés, moins ils rapportent de conflits entre le fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et leurs activités professionnelles. Les pères d'enfant fréquentant exclusivement une classe spéciale considèrent également que le niveau d'interférence lié au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle avec le rôle de conjoint comme moins élevé. Enfin, l'importance attribuée au rôle de parent est associée à moins de conflits entre le fait d'être père d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et le rôle de parent vis-à-vis des autres membres de la fratrie ainsi que vis-à-vis des activités de loisirs.

Les comportements adaptatifs et les comportements inadéquats évalués par l'ÉQCA n'apparaissent pas reliés systématiquement aux avantages ou aux inconvénients liés à l'accomplissement de rôles multiples. Pour ce qui est des bénéfices, de plus grandes habiletés scolaires et préscolaires chez l'enfant ayant une déficience intellectuelle sont associées à un plus grand épanouissement personnel chez les mères cumulant plusieurs rôles de vie.

En général, les comportements adaptatifs et inadéquats de l'enfant ne sont pas en lien avec les conflits travail-famille rapportés par les pères. Cependant, plusieurs aspects des

comportements adaptatifs sont associés aux conflits travail-famille des mères. Des déficits de l'enfant moins importants sur la dimension « santé et sensori-moteur » sont liés à des niveaux moindres d'interférence du travail sur les loisirs, l'organisation de la maison et la vie familiale (conflits travail-famille). De plus, la relation entre le niveau global de comportements adaptatifs et les capacités de socialisation des enfants avec les conflits travail-loisirs est également significative. Deux autres variables sont corrélées avec les conflits travail-famille éprouvés par les mères: le niveau global de comportements adaptatifs et les habiletés domestiques de l'enfant. Enfin, aucun lien significatif impliquant les comportements inadéquats de l'enfant n'est relevé chez les mères. Cependant, pour les pères, ce type de comportements chez l'enfant est associé aux conflits famille-travail en matière de préoccupations et aux conflits entre le fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et le rôle de travailleur.

Demandes

Quelques variables faisant partie de la dimension « Demandes » sont liées aux bénéfices tirés du cumul de rôles. Plus les mères disent s'impliquer auprès des intervenants du CRDI, plus elles ressentent de l'épanouissement personnel et se sentent compétentes dans l'exercice de rôles multiples. Aussi, plus elles considèrent que les intervenants du monde scolaire respectent leur réalité parentale, plus elles se disent épanouies. D'autre part, plus les pères vivent des sources de pression dans l'emploi, moins ils rapportent d'avantages liés au cumul de rôles. L'épanouissement dans l'exercice de rôles multiples est également inversement relié au temps qu'ils consacrent à des études. Par contre, le soutien et l'accompagnement de l'enfant ainsi que les responsabilités parentales sont liés positivement à leur sentiment d'épanouissement personnel. De plus, le temps accordé aux loisirs, le soutien et l'accompagnement de l'enfant, le respect de la réalité parentale par les intervenants scolaires et leur ouverture au partenariat parental entretiennent une relation positive avec le sentiment de compétence des pères découlant de l'accomplissement de multiples rôles.

Pour ce qui est des conflits travail-famille, un lien apparaît de façon presque systématique pour les mères et les pères. Plus les pressions familiales sont grandes, plus les niveaux de conflits travail-famille rapportés sont intenses. Il en va de même pour les pressions dans l'emploi chez les pères. Pour les mères, ce lien entre les pressions dans l'emploi touche principalement les

conflits travail-famille impliquant le rôle de conjoint et de parent. En outre, plus les mères consacrent d'heures à un emploi rémunéré, plus elles vivent de l'interférence provenant du travail sur leurs autres rôles de vie. Des corrélations significatives impliquant cette variable ne sont pas observées chez les pères. Les conflits travail-parent des mères sont également reliés au nombre d'heures consacrées par celles-ci aux soins de leur enfant, aux responsabilités parentales rapportées ainsi qu'au niveau d'implication parentale avec les intervenants du monde scolaire. Cependant, une plus grande implication des mères auprès des intervenants du CRDI est reliée à des niveaux supérieurs de conflits travail-conjoint. Le respect de la réalité parentale par les intervenants du monde scolaire est associé négativement aux conflits entre le travail et les activités de loisirs. Enfin, plus les mères se sentent restreintes dans leur rôle parental, plus elles considèrent vivre des conflits entre le travail et l'organisation de la maison. Les conflits travail-famille, particulièrement ceux impliquant le rôle de parent et les activités de loisirs, sont également associés au sentiment de restrictions dans le rôle parental chez les pères. Le temps alloué aux courses et aux commissions entretient une relation positive avec la majorité des formes de conflits travail-famille. Le nombre d'heures consacré et le niveau de responsabilités dans les tâches domestiques sont reliés significativement aux conflits entre le travail et l'organisation de la maison. Enfin, plus les pères s'investissent auprès des intervenants scolaires et moins ces derniers sont ouverts ou respectent leur réalité parentale, plus leur niveau de conflits travail-conjoint est élevé.

En ce qui a trait aux conflits famille-travail, un lien important est observé chez les mères et les pères en ce qui a trait aux variables composant la dimension « Demandes ». En effet, plus les parents se sentent restreints dans leur rôle parental, plus les conflits en matière de disponibilité au travail sont élevés. Le temps alloué au transport pour se rendre au travail et l'ouverture des intervenants du CRDI face au partenariat parental sont d'autres variables associées à ce type de conflit chez les pères. De plus, pour ceux-ci, les pressions, qu'elles proviennent du travail ou de la vie familiale, sont intimement liées aux conflits famille-travail alors que pour les mères, seules les pressions familiales tendent à y être associées. Enfin, le respect de la réalité parentale par les intervenants du CRDI est lié aux conflits famille-travail en termes de disponibilité au travail alors que l'ouverture des intervenants scolaires à l'égard du partenariat parental et le temps consacré à des travaux autour de la maison sont associés aux conflits en matière de préoccupations chez les mères.

Quelques variables faisant partie de la dimension « Demandes » sont en lien avec les conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie. Celles dont les résultats apparaissent de façon plus systématique concernent les restrictions vécues dans le rôle parental et les pressions familiales, et ce, indépendamment du sexe du parent. Cependant, les pressions dans l'emploi y semblent reliées seulement chez les pères pour ce qui est du rôle parental et de travailleur ainsi que des activités de loisirs. Les pères qui investissent le plus de temps dans les soins aux enfants rapportent généralement moins de conflits entre le fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et le rôle de conjoint. Le niveau de responsabilités dans les tâches domestiques, l'implication parentale auprès des intervenants du CRDI et de ceux du monde scolaire sont également associés aux conflits entre le fait d'être mère d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et le rôle de conjoint et l'organisation de la maison. De plus, l'implication parentale auprès des intervenants du CRDI présente un lien positif avec ce type de conflits et les activités de loisirs. En outre, une plus grande connaissance et utilisation des réseaux ainsi qu'un plus grand respect de la réalité parentale par les intervenants du CRDI sont reliés à moins de conflits entre le fait d'être mère d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les activités professionnelles. Enfin, les mères ayant vécu un ou des événements de vie importants au cours des 6 derniers mois vivent davantage de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et le temps et l'énergie disponible pour les autres membres de la fratrie.

Conséquences

Globalement, peu de variables faisant partie des conséquences sont associées aux bénéfices découlant de l'exercice de multiples rôles chez les mères. Cette situation est, toutefois, différente auprès des pères. Pour les mères, le seul lien significatif concerne l'épanouissement personnel et l'état de santé. Les mères qui se disent plus épanouies dans l'accomplissement de rôles multiples se perçoivent en meilleure santé physique. Pour leur part, plus les pères obtiennent de hauts résultats aux sous-échelles d'épanouissement personnel et de sentiment de compétence, moins ils rapportent de détresse psychologique et plus ils se disent satisfaits de leur travail. De plus, l'épanouissement personnel des pères est relié positivement à la gratification découlant du fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Enfin, un haut sentiment de compétence est corrélé à une meilleure perception de l'état de santé physique.

Les conflits travail-famille sont associés à quelques variables faisant partie des conséquences. Chez les mères, les interférences du travail dans l'organisation de la maison sont reliées à de plus hauts niveaux de détresse psychologique et à une perception plus défavorable de leur état de santé physique. D'autre part, plus les pères rapportent de conflits travail-famille, moins ils ressentent de gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. De plus, des conflits entre le travail et leur rôle parental sont associés à un plus faible niveau de satisfaction dans leur vie au travail.

Plusieurs conséquences sont reliées aux conflits famille-travail. Chez les mères, ce type de conflits est lié, de façon significative, à la détresse psychologique. Les conflits en termes de préoccupations sont également associés négativement à une moindre gratification liée au fait d'être mère d'un enfant ayant une déficience intellectuelle alors que les conflits à l'égard de la disponibilité au travail démontrent un lien négatif avec la satisfaction conjugale. Pour les pères, des conflits famille-travail en matière de préoccupations sont liés à une plus faible satisfaction au travail alors que ceux découlant d'un manque de disponibilité sont associés à une perception plus défavorable de leur état de santé.

Plusieurs variables faisant partie des conséquences dans le cadre de référence de l'étude sont corrélées significativement avec les conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie. La détresse psychologique semble y être reliée assez systématiquement pour les mères et les pères. Dans les faits, seuls les conflits reliés au conjoint et autres membres de la fratrie ne sont pas significatifs chez les pères. Les conflits entre le rôle de mère et celui de l'organisation de la maison sont liés à une perception plus défavorable de leur état de santé. De même, des conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres membres de la fratrie sont corrélés avec un plus faible niveau de gratification découlant du fait d'être mère d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. De même, de plus hauts niveaux de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les activités professionnelles des mères sont associés à un plus piètre ajustement dyadique. Pour les pères, ce type de conflits est relié à une perception plus défavorable de leur état de santé et à une plus faible satisfaction au travail. Enfin, l'ajustement dyadique est lié négativement aux conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et le rôle de conjoint ainsi que les activités de loisirs.

Ressources

Les variables composant la dimension des ressources ne semblent pas entretenir de lien significatif avec les bénéfices résultant de l'exercice de rôles multiples et ce, indépendamment du sexe du parent. Pour les pères, une seule relation significative est relevée entre les ressources et les échelles traitant d'inconvénients liés à l'accomplissement de multiples rôles de vie. En effet, les pères, qui utilisent plus fréquemment des stratégies de résolution de problèmes, semblent manifester moins de conflits entre le travail et l'organisation de la maison et de conflits travail-famille. Chez les mères, le soutien social de l'entourage semble relié à plusieurs variables. Plus les mères rapportent du soutien, moins elles éprouvent de conflits entre leur travail et leurs activités de loisirs, moins elles vivent de problèmes liés à la disponibilité au travail et moins elles rapportent de conflits entre le rôle de mère d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et ses activités professionnelles ou son rôle de conjoint. L'utilisation plus fréquente de stratégies de recadrage est aussi associée à des niveaux moindres de conflits entre leur rôle de mère d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les préoccupations découlant de conflits famille-travail. Enfin, plus elles font usage régulièrement de stratégies de gestion de stress, moins elles présentent de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie.

PHASE II
ÉVALUATION DES FONCTIONS INTELLECTUELLES ET
ÉVALUATION COMPORTEMENTALE

Cette section porte sur la phase II: « Évaluation des fonctions intellectuelles et évaluation comportementale » de la recherche. Elle comprend trois parties. En premier lieu, le déroulement de l'expérimentation est décrit. Puis, les divers instruments de mesure retenus aux fins de cette deuxième phase sont exposés. Enfin, les résultats sont présentés et certains aspects sont discutés.

Déroulement

L'échantillon de parents ayant participé à la première phase de la recherche a été contacté à nouveau pour la phase d'évaluation des fonctions intellectuelles et d'évaluation comportementale de leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Par contre, ont été exclues de cet échantillon, les familles dont l'enfant présentait un problème de cécité ($N=2$) ou avait atteint l'âge de la majorité ($N=1$). Ces critères d'exclusion ont été appliqués en raison des pré-requis nécessaires aux tests choisis. Une famille n'a pu être rejointe en raison de son déménagement à l'extérieur de la région. Un total de 64 familles ($N=66$ enfants) a accepté de participer à cette deuxième phase du projet alors que 10 ont refusé. Le taux de participation s'élève donc à 86% pour cette deuxième phase (64/74 familles éligibles) et les motifs de refus sont présentés au Tableau 65.

Tableau 65

Motifs des parents ayant refusé de participer à la phase II ($N=10$)

Motifs de refus	<i>N</i>	%
Manque de temps	1	10
État de santé de l'enfant	3	30
État de santé d'un parent	3	30
Réticence face aux évaluations	2	20
Manque d'intérêt	1	10

Afin de recueillir des informations sur les troubles de la communication, médicaux, sensoriels et moteurs du jeune, un questionnaire téléphonique s'adressant à un parent a d'abord été complété avec l'aide d'une assistante de recherche. Un psychologue se rend ensuite au domicile des parents dans le but de compléter une anamnèse et de procéder à une évaluation des fonctions intellectuelles pour en obtenir un estimé. Lorsque le jeune possède le

niveau intellectuel requis pour une évaluation psychométrique, la forme abrégée à quatre sous-tests du *Leiter International Performance Scale-Revised (Leiter-R)* lui est administrée afin d'estimer son QI non verbal en minimisant sa participation motrice. Par contre, si le jeune n'atteint pas le seuil minimum requis pour une évaluation du QI ou qu'il refuse de collaborer, l'Échelle de développement Harvey est utilisée puisqu'elle peut être complétée en collaboration avec un parent ou quelqu'un qui connaît bien le jeune. Cette échelle permet d'obtenir un quotient de développement (QD). Les raisons pour lesquelles certains jeunes n'ont pas été soumis à l'administration du *Leiter-R* sont rapportées au Tableau 66.

Tableau 66

Raisons pour lesquelles les données au Leiter-R ne sont pas disponibles pour certains jeunes (N=20)

Motifs de refus	N	%
N'a pas le niveau requis	12	60
Refus de collaborer	7	35
Troubles moteurs	1	5

Pendant que le psychologue procède à l'évaluation du jeune, la Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger (GÉCEN-parent) est complétée par un des deux parents présents. Le psychologue se rend disponible pour répondre aux interrogations des parents. À la même occasion, il obtient leur consentement écrit autorisant l'équipe à contacter l'enseignant ou l'éducateur spécialisé de leur enfant afin que celui-ci complète la GÉCEN-enseignant (voir Appendice C). Au total, 98% (N=1 refus) des parents ont accordé une autorisation à cet effet. Dans l'éventualité où le parent ne pouvait répondre au questionnaire lors de la rencontre (5% des cas), il a été invité à le faire ultérieurement et à le retourner par la poste dans les prochains jours. Une relance a été réalisée auprès des parents qui n'ont pas retourné leur questionnaire. Le taux de réponse des parents à la GÉCEN-parent est de 98%.

Après la rencontre d'évaluation, un assistant de recherche contacte l'enseignant du jeune par téléphone afin d'obtenir son consentement verbal et l'autorisation de lui expédier la GÉCEN-enseignant par la poste. Les règles d'administration de la GÉCEN permettent aussi qu'elle soit complétée par un éducateur spécialisé qui accompagne le jeune à l'école. Le répondant doit

retourner ce questionnaire dûment complété par la poste. Trois intervenants scolaires n'ont pu être rejoints (5%) et deux ont refusé de participer en raison d'un manque de temps (3%). Le taux de réponse des enseignants et des éducateurs à la GÉCEN est donc de 97%. Selon les questionnaires reçus, la GÉCEN-enseignant a été remplie par les enseignants (55%), les éducateurs spécialisés (38%) ou les deux (7%).

La collecte d'informations de la deuxième phase de la recherche s'est déroulée sur une période de 3 mois. Les trois psychologues qui ont procédé à la collecte des données à domicile ont reçu une formation concernant l'administration des tests retenus aux fins de l'étude. Après chaque visite, ceux-ci ont rédigé un rapport d'entretien.

Instruments

Le choix des instruments retenus pour l'évaluation des fonctions intellectuelles et l'évaluation comportementale tient compte de l'âge et de la sévérité des déficits des jeunes. Les outils sélectionnés possèdent des qualités psychométriques satisfaisantes. De plus, chaque test doit pouvoir évaluer spécifiquement les fonctions intellectuelles sans que la performance à l'épreuve soit affectée par des limitations sur les plans langagier, auditif et moteur.

Questionnaire téléphonique

Préalablement à la rencontre à domicile, l'un des parents répond à un questionnaire téléphonique portant sur les problèmes sensori-moteurs ainsi que les troubles de la communication que l'enfant pourrait présenter.

Anamnèse

Le questionnaire, élaboré aux fins de la présente recherche, s'inspire des anamnèses produites par Lortie (2001) ainsi que Lussier et Flessas (2001). Il a pour but de dresser, avec l'aide d'un parent, un portrait du jeune à partir d'informations autobiographiques générales et d'autres relatives à son histoire développementale et médicale.

Évaluation des fonctions intellectuelles

Le *Leiter International Performance Scale-Revised* (*Leiter-R*; Roid & Miller, 1997) permet d'évaluer l'intelligence non verbale chez des jeunes âgés de 2 ans à 20 ans et 11 mois. Cette échelle, qui ne comporte pas de matériel verbal, est adéquate pour les jeunes qui présentent des problèmes de langage importants ou encore qui sont atteints de troubles auditifs. Son administration sous forme de jeu contribue à maintenir l'intérêt des jeunes. Selon les auteurs, ce test minimise les exigences au niveau des compétences motrices quoiqu'une des tâches nécessite de réaliser des traits avec un crayon. Les différents sous-tests requièrent, en général, trois types de réponse: placer une carte réponse, arranger ou manipuler une forme, pointer les réponses. Le *Leiter-R* est divisé en 20 sous-tests reliés à quatre domaines: la visualisation et le raisonnement (batterie VR) permettant d'évaluer le QI, ainsi que l'attention et la mémoire visuospatiale (batterie AM). La performance au test n'est pas significativement associée au niveau et à la qualité de l'expérience familiale, éducative et sociale de l'enfant. Les coefficients alpha moyens pour l'ensemble des groupes d'âge des sous-tests relatifs à la visualisation et au raisonnement (batterie VR) vont de 0,75 à 0,90 alors que ceux relatifs à l'attention et à la mémoire (batterie AM) varient de 0,67 à 0,87. Les coefficients de corrélation test-retest pour les sous-tests de la batterie VR varient de 0,65 à 0,90 alors que pour la batterie AM, ils varient de 0,55 à 0,85. Le *Leiter-R* permet, avec une précision de 96%, la classification des jeunes ayant un retard cognitif (Roid & Miller, 1997). Une forme abrégée (25 minutes) composée de 4 sous-tests (*Figure Ground, Form Completion, Sequential Order, Repeated Patterns*) permet une excellente estimation du niveau intellectuel. Son niveau de corrélation avec la forme longue de l'outil est très élevé ($r=0,97$) (Tsatsanis et al., 2003). Ce test (forme longue et abrégée) présente une forte corrélation avec le QI global du WISC-III ($r=0,85$). Ce test ne comporte pas de normes pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle. Par contre, la procédure de normalisation incluait des jeunes ayant un développement atypique permettant de déterminer l'adéquation des items auprès d'eux.

L'échelle de développement Harvey-Forme II (Harvey, 1984) est complétée en collaboration avec un parent ou quelqu'un qui connaît bien le jeune lorsque ce dernier n'atteint pas le seuil minimum requis pour une évaluation du QI à l'aide du *Leiter-R* ou qu'il refuse de collaborer (durée de passation de 45 minutes). Si l'évaluateur connaît très bien le participant,

l'évaluation peut se faire en l'absence complète de ce dernier. Sinon, l'évaluateur doit demander au participant l'exécution de certaines tâches. Il s'agit d'une échelle produite au Québec permettant de dresser une liste, par ordre croissant de difficulté, des comportements observables chez des enfants tout-venant de 0 à 8 ans. Il est possible d'utiliser cette échelle auprès de jeunes présentant un niveau de déficience intellectuelle modéré, sévère et profond puisque ces derniers ne dépassent jamais les niveaux des enfants tout-venant de 8 ans. Cinq facettes du développement (motricité, autonomie, graphisme, langage, connaissance) sont considérées et chacune d'entre elles est évaluée à l'aide de 36 items. L'échelle permet d'obtenir un quotient de développement (QD) en divisant l'âge de développement global par l'âge chronologique. Les coefficients KR-20 varient de 0,94 à 0,97. Les corrélations entre les cinq sous-échelles varient de 0,55 à 0,87. Le score total présente une fidélité test-retest de 0,95 après neuf mois et de 0,96 après trois ans et sa corrélation avec le Stanford-Binet est de 0,74. Enfin, il n'y a pas de norme disponible pour l'Échelle de Harvey.

Évaluation comportementale

La Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger (GÉCEN) est la traduction canadienne-française (Tassé, Morin, & Girouard, 2000) du *Nisonger Child Behavior Rating Form* (Edelbrock, 1985). D'une durée de passation d'environ 15 minutes, elle permet, selon les auteurs, l'évaluation de la psychopathologie des jeunes ayant une déficience intellectuelle âgés de 5 à 18 ans. La GÉCEN tient compte de deux dimensions comportementales: les compétences sociales (10 items) et les comportements problématiques (66 items). Deux formes de cette grille sont disponibles: une s'adressant aux parents et une autre validée auprès des enseignants. Les réponses sont recueillies à l'aide d'une échelle de type Likert en quatre points. Les coefficients alpha pour la GÉCEN-parent varient de 0,70 à 0,92 et de 0,77 à 0,90 pour la GÉCEN-enseignant. La fidélité test-retest, en considérant un intervalle moyen de 4 semaines, varie de bonne à excellente (GÉCEN-parent: de 0,69 à 0,93; GÉCEN-enseignant: de 0,74 à 0,89) (Tassé, Girouard, & Morin, 1999). Les indices résultants de l'accord interjuges, estimés par des coefficients de corrélation intraclasse, vont de 0,51 à 0,86 pour la GÉCEN-parent et de 0,44 à 0,79 pour la GÉCEN-enseignant (Tassé et al., 1999). Les deux formes de la version anglaise de la GÉCEN présentent une forte validité concomitante avec les sous-échelles similaires de

l'*Aberrant Behavior Checklist* d'Aman et Singh (1986) (Tassé, Aman, Hammer, & Rojahn, 1996).

Résultats et discussion

Cette partie présente les résultats obtenus à l'aide du questionnaire téléphonique administré par un assistant de recherche auprès d'un parent afin d'obtenir de l'information sur les compétences sensorielles, motrices et langagière du jeune préalablement à son évaluation par un psychologue. Les résultats de l'anamnèse, complétée par un psychologue auprès d'un parent, sont également rapportés dans cette partie et permettent de décrire l'histoire développementale et médicale du jeune. De plus, les résultats de l'évaluation intellectuelle et comportementale du jeune sont présentés et permettent de connaître le niveau de déficit intellectuel ainsi que de déceler la présence de troubles psychiatriques et de comportement. Certaines données comparatives sont ajoutées et discutées. Finalement, le lien entre le niveau de déficience intellectuelle, les résultats à l'évaluation comportementale et les diverses échelles abordant les avantages et les inconvénients liés au cumul de rôles sont présentés.

Questionnaire téléphonique

Selon les résultats obtenus au questionnaire téléphonique auprès des parents et concernant les aspects sensori-moteurs, près de 80% des jeunes marchent de façon autonome. Plusieurs présentent des difficultés au niveau de la mobilité et requièrent l'utilisation d'un fauteuil roulant (12,1%) ou un appui (3,0%). Les autres (6,1%) marchent de façon autonome mais avec difficultés. Parmi les jeunes retenus pour la deuxième phase de la recherche qui ne sont pas atteints de cécité, environ 85% des jeunes ont une vision normale avec (16,7%) ou sans correctif (68,2%). L'ensemble des jeunes rencontrés est en mesure d'entendre quoique 4,7% ont une ouïe diminuée sans toutefois porter d'appareil correcteur.

En regard du langage expressif, les résultats de l'étude révèlent que plus des trois quarts des jeunes communiquent de façon appropriée (17,5%) ou en utilisant un langage simple (60,3%). Cependant, 14,3% des enfants n'ont développé aucun moyen d'expression alors que les autres communiquent à l'aide d'un langage gestuel (6,3%) ou symbolique (1,6%). En ce qui a trait au langage réceptif, la quasi-totalité des jeunes comprend normalement (38,5%) ou lorsque

les gens s'adressent à eux à l'aide d'un langage simple (58,5%). Toutefois, 3,1% des enfants ne comprennent pas le langage oral.

Anamnèse

L'échantillon est décrit en fonction des troubles, rapportés par les parents, par lesquels la déficience intellectuelle peut se manifester. Elle peut provenir de causes prénatales, périnatales ou postnatales. L'origine de la déficience intellectuelle pour la majorité des jeunes (42,4%) est prénatale. Parmi les troubles prénataux rencontrés, 19 jeunes sont atteints de troubles chromosomiques (p. ex., trisomie 21, syndrome de Klinefelter), 3 jeunes sont atteints de troubles de type syndrome (maladie de Sturge-Weber, dystrophie musculaire, syndrome de Laurence-Moon Bardet-Biedl), un jeune est atteint d'une erreur innée du métabolisme (hyperargéninémie) alors que 5 jeunes sont atteints de troubles développementaux de la formation du cerveau (microcéphalie, macrocéphalie, agénésie du corps calleux). En ce qui concerne les troubles périnataux, 10,6% des jeunes ont rencontré des problèmes intra-utérins (hémorragie cérébrale intracrânienne) ou néonataux (asphyxie, anoxie). Chez 4,5 % des jeunes, la cause de la déficience intellectuelle est d'origine postnatale en raison d'un trouble dégénératif (syndrome de Rett) ou d'un trouble convulsif (spasme infantile). L'origine de la déficience intellectuelle est indéterminée pour 42,5% de l'échantillon.

Sur l'ensemble de l'échantillon ($N=66$), plusieurs jeunes souffrent d'autres maladies graves reliées aux organes internes (15%), au système nerveux central (13,6%), au système respiratoire (4,5%), au système sanguin (1,5%), au système sensoriel (1,5%) et au système squelettique (1,5%).

Des jeunes de l'échantillon présentent un certain nombre de problèmes médicaux en marge de leur déficience intellectuelle. Certains (9,1%) ont subi une commotion cérébrale en raison d'un traumatisme à la tête à la suite d'une chute ou d'un accident. Un enfant a subi une intervention chirurgicale à la tête dans le but de procéder à une hémisphérectomie du lobe frontal gauche. Un autre a été atteint d'une méningite.

Le Tableau 67 présente les catégories de médicaments et le pourcentage des jeunes qui les consomment. Les catégories de médicaments les plus souvent consommés sont les stimulants du

système nerveux central (p. ex., le Ritalin) chez 31,8 % des jeunes, suivi des anticonvulsivants (21,2%) utilisés pour le contrôle de l'épilepsie. Les neuroleptiques sont consommés par 7,6% de l'échantillon alors que les antidépresseurs sont consommés chez 6,1% de l'échantillon.

Tableau 67

*Répartition du pourcentage de jeunes de l'échantillon (N=66)
en fonction des catégories de drogues consommées*

Catégories	%
Stimulant du système nerveux central	31,8
Anticonvulsivant	21,2
Neuroleptique	7,6
Antidépresseur	6,1
Broncodilatateur	6,1
Supplément hormonal	4,5
Vitamines	4,5
Antispasmodique	3,0
Immunosuppresseur	3,0
Laxatif	3,0
Antihyperammonémique	1,5
Analgésique	1,5
Anti-inflammatoire	1,5
Antihémétique	1,5
Vasodilatateur	1,5
Anovulant	1,5

Estimé des fonctions intellectuelles

Un estimé des fonctions intellectuelles est obtenu à partir de la forme abrégée à quatre sous-tests du *Leiter-R* (N=46) ou de l'*Échelle de développement Harvey* (N=20). Avant de poursuivre, il importe de mentionner que les données recueillies auprès de deux jeunes ne seront pas considérées dans les analyses ultérieures, car elles sont incomplètes ou posent un doute quant à la validité des résultats. Ainsi, l'estimé du QI ou du QD des jeunes (N=64) se répartit de la façon suivante: 14,1% aucune déficience, 29,7% déficience légère, 32,8% déficience moyenne,

3,1% déficience grave, 20,3% déficience profonde. Parmi la proportion de ceux qui ne présentent pas de déficience intellectuelle ($N=9$), près de la moitié (44,4%) ne manifeste aucun déficit des comportements adaptatifs. Par conséquent, ces jeunes ne répondent à aucun des deux critères de l'*American Association of Mental Retardation* (Luckasson et al., 2002) concernant le diagnostic de la déficience intellectuelle.

Évaluation comportementale

Les données de la GÉCEN-parent et de la GÉCEN-enseignant ont été comparées aux normes existantes en tenant compte des groupes d'âge et également du sexe lorsque des différences existent (Tassé et al., 1999). Cette étape a permis d'établir le nombre de jeunes qui obtiennent des scores se situant au-delà des seuils cliniques pour chacune des dimensions évaluées (voir Tableau 68). Selon Tassé et coll. (1999), de tels scores reflètent la présence de comportements problématiques graves.

Tableau 68

Proportion de jeunes qui franchissent les seuils cliniques en fonction des sous-échelles de la GÉCEN-parent et de la GÉCEN-enseignant

Variables	Version de la GÉCEN		N	Pourcentage d'accord	Kappa
	Parents (N=65)	Enseignants (N=60)			
Compétences sociales					
Accommodant/calme	18,5%	11,7%	60	80%	0,22
Adaptation sociale	26,2%	15,3%	59	76%	0,22
Comportements problématiques					
Troubles des conduites	16,9%	10,0%	60	92%	0,66
Anxiété	10,8%	13,3%	60	85%	0,32
Hyperactivité	15,4%	20,0%	60	80%	0,33
Automutilation/stéréotypé	30,8%	18,3%	60	75%	0,33
Auto-isollement/rituels	15,4%	15,3%	59	71%	-0,17
Sensibilité/susceptibilité	15,4%	-		-	-
Irritabilité	-	11,7%		-	-

D'après les résultats obtenus aux différentes sous-échelles de la GÉCEN-parent et de la GÉCEN-enseignant, les proportions de jeunes obtenant un résultat supérieur aux seuils cliniquement significatifs varient respectivement de 10,8 à 30,8% et de 10,0 à 20,0%. Selon les données recueillies auprès des parents, les dimensions les plus problématiques concernent les comportements d'automutilation/stéréotypé (30,8%) et les compétences sociales (26,2% et 18,5%). Du point de vue des intervenants scolaires, il s'agit de l'hyperactivité (20,0%) et des comportements d'automutilation/stéréotypé (18,3%).

Les résultats de la présente étude indiquent que la prévalence de troubles psychiatriques ou du comportement telle qu'évaluée par la GÉCEN-parent est de 50,8% et de 45,0% pour la GÉCEN-enseignant. Ces résultats concordent avec les écrits qui rapportent des taux de prévalence des troubles psychiatriques variant entre 15% et 52% (Baker & Cantwell, 1987; Eaton & Menolascino, 1982; Parsons, May, & Menolascino, 1984; Ruedrich & Menolascino, 1984). Dans l'étude de Rutter, Graham et Yule (1970), 30,4% des enfants ayant une déficience intellectuelle étaient atteints de troubles psychiatriques tels que rapportés par les parents, alors que selon l'enseignant il s'agit de 41,8%. Dans la population des enfants tout-venant, les taux rapportés étaient de 7,7% et de 9,5%. Les jeunes ayant une déficience intellectuelle sont plus à risque de présenter une psychopathologie ainsi que des déficits des habiletés sociales que la population générale (Merrell & Holland, 1997; Rojahn & Tassé, 1996).

Quoique la proportion de jeunes se situant au-delà des seuils cliniques semblent différer pour plusieurs des sous-échelles de la GÉCEN, les résultats obtenus aux tests de McNemar indiquent que les écarts observés entre les parents et les intervenants scolaires ne sont pas significatifs. De façon générale, les pourcentages d'accord entre leurs résultats sont relativement élevés (de 71 à 92%). Étant donné que la mesure du pourcentage de jeunes pour lesquels l'évaluation est concordante ne donne pas une idée complète du degré d'accord entre les évaluateurs, des coefficients kappa, qui permettent de tenir compte du hasard, ont également été calculés. En général, les valeurs obtenues pour ces coefficients sont passables (de 0,22 à 0,33) à l'exception de la sous-échelle « Troubles des conduites » où elle est bonne (0,66) et la sous-échelle « Auto-isolement/rituels » pour laquelle il semble y avoir désaccord. Enfin, il importe de rappeler ici qu'un coefficient kappa égal à 0 ne signifie pas qu'il y a désaccord entre les évaluateurs, mais que l'accord observé peut être dû au hasard.

Une étude menée par Shaw, Hammer et Leland (1991) a permis de démontrer que les comportements inadéquats des enfants présentant un trouble de développement sont significativement plus élevés lorsqu'ils sont évalués par leurs parents que lorsqu'ils sont évalués par les enseignants en ce qui concerne les domaines de la violence physique et de la colère. Morin (1993) rapporte également des différences significatives entre les parents et les enseignants concernant les résultats aux sous-échelles de comportements problématiques (violence et comportements inacceptables) des échelles de comportements adaptatifs. Les parents cotent quelques problèmes de comportement comme étant plus problématiques que les enseignants ne les relèvent. Dans le cadre de la présente étude, les résultats ne montrent pas de différence significative pour aucune des sous-échelles.

Dans la présente recherche, les parents et les enseignants s'entendent généralement concernant l'évaluation des compétences sociales et des comportements problématiques, et ce, malgré le fait que les jeunes soient en contact avec eux dans des contextes et des environnements différents. Une seule divergence d'opinions est observée. Elle concerne la sous-échelle « auto-isollement/rituels ». Ces derniers résultats ne concordent pas avec ceux de l'étude récente de Tassé et Lecavalier (2000) qui avaient également comparé les cotations des parents et des enseignants à la GÉCEN. Selon ces auteurs, les résultats indiquent qu'il est important de recueillir de l'information de sources multiples puisqu'elle mettait en évidence une différence significative au niveau de trois échelles des comportements problématiques (trouble des conduites, anxiété, hyperactivité).

Selon le relevé des écrits, les différences de points de vue pourraient s'expliquer de maintes façons. D'abord, les différences pourraient être attribuables à un biais de la part du répondant, d'une réelle différence entre les comportements adaptatifs de l'enfant manifestés dans deux environnements ou encore par ces deux facteurs (Cheramie, 1994; Shaw et al., 1991). Il faut également considérer le temps d'observation et le degré de familiarité avec l'instrument de mesure. Les points de vue peuvent aussi diverger en raison de la formation universitaire qu'ont reçue les enseignants sur l'observation et la cotation des comportements d'enfants ainsi que sur leur point de comparaison. En effet, contrairement aux parents, les enseignants ont le loisir de comparer ces enfants à un groupe de référence formé d'autres enfants ayant une déficience intellectuelle et des troubles du comportement (Shaw et al., 1991).

Lien entre l'estimé des fonctions intellectuelles, les résultats à l'évaluation comportementale et les échelles évaluant les avantages et les inconvénients du cumul de rôles

Des corrélations partielles, qui tiennent compte de la désirabilité sociale, ont été effectuées entre, d'une part, les résultats obtenus à l'estimé des fonctions intellectuelles et la GÉCEN-parent et, d'autre part, les échelles évaluant les avantages et les inconvénients du cumul de rôles. Ces analyses ont été effectuées séparément pour les mères et les pères (voir Appendice E, Tableau M et N). L'évaluation comportementale des enseignants n'a pas été retenue aux fins de ces analyses étant donné que l'objectif poursuivi visait à mettre en relation la perception des parents et que les enseignants rencontrent les enfants dans un contexte différent.

Dans l'ensemble, l'estimé des fonctions intellectuelles est peu associé à la conciliation des rôles de vie chez les parents. Seulement deux corrélations significatives sont retrouvées en ce qui concerne les conflits travail-famille. Plus le niveau de déficit sur le plan des fonctions intellectuelles est important chez l'enfant, moins les pères rapportent de l'interférence entre leur travail et leurs activités de loisirs (conflits travail-loisirs) ainsi que des conflits travail-famille en général.

D'autre part, quoique les résultats à l'évaluation comportementale ne semblent pas reliés aux bénéfices découlant de l'exercice de rôles multiples, plusieurs corrélations significatives ressortent avec les échelles traitant d'inconvénients relatifs au cumul de rôles. Un seul lien significatif concerne les compétences sociales des jeunes. En effet, plus les enfants sont considérés comme accommodants ou calmes, moins les mères rapportent de conflits famille-travail liés aux préoccupations.

D'autre part, les comportements de sensibilité/susceptibilité des jeunes (p. ex. tendance à être trop dépendants de l'adulte, épisodes de pleurs, excessivement sensibles et facilement frustrés) sont en relation avec plusieurs échelles figurant parmi les inconvénients inhérents à l'exercice de rôles multiples. En effet, une manifestation plus fréquente de ce type de comportements est reliée aux conflits entre le travail et l'organisation de la maison chez les mères et aux interférences du travail sur la vie familiale (conflits travail-famille) ainsi que sur le rôle de parent et les activités de loisirs chez les pères. De plus, ces comportements sont également reliés aux conflits famille-travail en matière de préoccupations rapportées par les

pères. En outre, une fréquence élevée de comportements de sensibilité/susceptibilité chez les jeunes est en relation avec les conflits entre le fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et bon nombre de rôles de vie, et ce, indépendamment du sexe du parent. Enfin, les comportements d'automutilation/stéréotypés sont liés positivement aux conflits entre le travail et l'organisation de la maison chez les pères. Les troubles des conduites, l'anxiété de l'enfant et l'hyperactivité de l'enfant sont des comportements associés à de hauts niveaux de conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les activités professionnelles des pères.

PHASE III
GROUPE FOCALISÉ

Cette section porte sur la phase III: « Groupes focalisés » de la recherche et comprend trois parties. La première présente le déroulement de cette phase ainsi que la sélection des participants. Les étapes suivies pour l'analyse qualitative des données sont abordées dans la deuxième. Enfin, la dernière partie expose les résultats découlant des groupes focalisés.

Déroulement et sélection des participants

Une troisième phase de collecte d'informations visait à enrichir la compréhension des résultats obtenus dans les phases précédentes et à répondre spécifiquement à l'objectif 4 qui consistait à formuler des recommandations pour aider les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle à faire face à leurs responsabilités professionnelles et familiales. Ainsi, huit thèmes ont été abordés dans le cadre de groupes focalisés: 1) les changements dans la vie des parents depuis l'arrivée d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, 2) les moyens utilisés pour faire face à leurs diverses responsabilités, 3) l'aide reçue de l'entourage, 4) l'ouverture du milieu scolaire face à leur implication et à leurs réalités professionnelles et familiales, 5) l'adéquation des services publics et communautaires face aux besoins et à l'exercice de leurs responsabilités, 6) les mesures disponibles en milieu de travail pour aider les parents dans leurs démarches de conciliation travail-famille, 7) l'impact de l'aide financière gouvernementale sur l'exercice des rôles professionnels ou familiaux, et enfin, 8) les actions susceptibles d'aider les parents devant concilier des obligations professionnelles et familiales.

Parmi les 99 parents (56 familles) qui avaient accepté de participer à cette troisième phase de la recherche (voir Appendice C) (71%, 99/139 parents), 19 (issus de 15 familles) ont été rencontrés lors d'une séance de groupes focalisés d'environ 90 minutes. Plusieurs critères de sélection ont servi à déterminer la composition des groupes focalisés. Les participants devaient occuper un emploi rémunéré ou avoir abandonné leur emploi pour s'occuper des enfants et des travaux domestiques ou parce qu'ils éprouvaient des difficultés à concilier leur travail et leurs responsabilités familiales. De plus, le niveau de déficience intellectuelle de l'enfant devait avoir été confirmé par un estimé des fonctions intellectuelles, obtenu lors de la phase II. Parmi les 44 parents rejoints pour participer à cette dernière phase de la recherche, 19 ont décliné l'invitation. Le taux de réponse positive est donc de 57%. Les motifs de refus sont présentés au Tableau 69. Il

importe également de noter que 6 des 25 parents ayant accepté de participer aux groupes focalisés (soit 24%) ne se sont pas présentés au moment convenu.

Tableau 69
*Motifs des parents ayant refusé de participer
aux groupes focalisés (N=19)*

Motifs de refus	N	%
Manque de temps	7	37%
État de santé de l'enfant	2	10%
N'est plus intéressé	10	53%

Au total, quatre groupes focalisés ont été formés. Leur composition est présentée au Tableau 70. Le premier groupe était constitué uniquement de femmes, les deuxième et troisième groupes étaient formés de couples à double revenu et le quatrième groupe était mixte (5 femmes et 2 hommes). La détermination du nombre de groupes a suivi le principe de saturation (Miles & Huberman, 1994), c'est-à-dire que des groupes focalisés ont été tenus tant que ceux-ci amenaient de nouvelles informations sur les principales questions à l'étude.

Tableau 70
Composition des groupes focalisés

Groupe	Participants	N	Situation d'emploi
1	Femmes	4	Emploi permanent à temps partiel (F=1) Emploi temporaire à durée déterminée (F=1) Emploi temporaire à durée indéterminée (F=1) Travailleur indépendant (F=1)
2	Couples	4	Emploi permanent à temps plein (H=2, F=1) Emploi permanent à temps partiel (F=1)
3	Couples	4	Emploi permanent à temps plein (H=1) Emploi permanent à temps partiel (F=2) Emploi saisonnier (H=1)
4	Mixte 5 Femmes 2 Hommes	7	Emploi permanent à temps plein (H=1) Emploi temporaire à durée déterminée (F=1) Emploi temporaire à durée indéterminée (H=1) Travailleur indépendant (F=1) Sans emploi (F=3)

H=Homme. F=Femme.

Au début de chaque groupe focalisé, le déroulement, les objectifs de la recherche et les conditions d'éthique sont présentés (Stewart & Shamdasani, 1990). Les parents signent un formulaire de consentement éclairé (voir Appendice C) et établissent des règles concernant la confidentialité (Morgan, 1998). Les questions sont formulées de façon à progresser vers des questions de plus en plus spécifiques (Krueger, 1998; Simon, 1999) et l'animatrice, à l'aise avec le sujet à l'étude, adopte un rôle visant à susciter le maximum d'idées tout en maintenant la discussion sur les sujets abordés (Morgan, 1998). Afin d'éviter que les participants suivent un leader ou perdent leurs idées, l'animatrice leur suggère d'écrire leurs réponses (De Jong & Schellens, 1998; Ledingham & Bruning, 1998/99). Le consensus n'est pas recherché dans ce type d'animation. Assis en retrait dans la salle dont l'esquisse a été produite en indiquant la position de chaque participant, deux observateurs relèvent la séquence des répondants et recueillent les informations non verbales (signes d'accord, indications sur l'humeur du groupe, etc.) (Beyea & Nicoll, 2000; Morrison-Beedy, Côté-Arsenault, & Feinstein, 2001). Les participants ont accès à une collation et reçoivent une compensation monétaire pour leur déplacement. Après chaque groupe focalisé, l'animatrice et les observateurs se rencontrent pour discuter des points à retenir ainsi que du climat du groupe. (Krueger, 1998; Simon, 1999). La fidélité est maximisée puisque l'animation des groupes focalisés est assurée par la même personne. De plus, les observateurs participent à toutes les étapes liées à l'analyse et à l'interprétation du contenu des groupes focalisés (Kidd & Parshall, 2000; Saulnier, 2000). Plusieurs dispositions sont mises de l'avant pour optimiser la validité: 1) la compréhension des questions est vérifiée auprès des participants; 2) les réponses sont écoutées attentivement et enregistrées; 3) les participants silencieux sont questionnés; 4) les réponses ambiguës font l'objet de questions; 5) les participants discutent de ce qu'ils jugent importants et 6) ils commentent le résumé de l'animatrice à la fin du groupe focalisé (Kidd & Parshall, 2000; Krueger, 1994).

Traitement des données

Plusieurs sources d'informations font l'objet d'analyse relativement aux groupes focalisés: les enregistrements sur cassette et les notes prises par les observateurs (Beyea & Nicoll, 2000). Le logiciel Atlas/ti a servi au codage du matériel en thèmes. Les étapes d'analyse sont les suivantes: 1) transcription des notes prises par les observateurs; 2) écoute répétée du matériel et

transcription du verbatim; 3) division du matériel en thèmes (codage); 4) précision des thèmes, sous-thèmes et indicateurs; 5) analyses transversale et horizontale du contenu; et 6) regroupement de l'information et synthèse des résultats. L'ensemble de la cotation a été réalisé par deux des chercheurs responsables de l'étude qui ont agi à titre d'observateurs au cours des groupes focalisés. Les résultats de l'analyse de contenu ont été comparés avec les résumés réalisés par l'animatrice qui avaient reçu l'approbation des participants. De plus, deux autres chercheurs de l'équipe, spécialistes du domaine de la déficience intellectuelle, ont révisé les résultats de l'analyse en vérifiant l'adéquation des thèmes, sous-thèmes et indicateurs relevés.

Résultats

Trois aspects sont abordés dans la partie des résultats. Dans un premier temps, les parents ayant accepté ou participé aux groupes focalisés sont comparés aux autres sur l'ensemble des variables à l'étude. Les participants ayant participé aux groupes focalisés sont ensuite décrits. Enfin, les résultats de l'analyse de contenu sont présentés.

Comparaison des parents ayant accepté ou participé à la troisième phase avec les autres

Les parents qui ont refusé de participer à la troisième phase de la recherche ($N=40$) ont, d'abord, été comparés à ceux qui ont accepté ($N=99$) afin de pouvoir identifier les caractéristiques qui les distinguent et, ainsi, les prendre en considération dans l'interprétation des résultats. Selon la nature des variables, l'équivalence entre ces deux groupes a été vérifiée à l'aide des tests khi-carré (variables nominales) ou t de Student (variables d'intervalle ou de rapport). Afin d'alléger le texte, seules les différences significatives sont présentées.

Les parents ayant accepté de participer aux groupes focalisés sont plus nombreux à vivre au sein d'un couple à double revenu (41,1% vs 16,2%; $\chi^2(2, N=132)=7,72, p<0,05$), à détenir un diplôme d'études collégiales ou universitaires (39,4% vs 12,5%; $\chi^2(1, N=139)=9,53, p<0,01$), travaillent en plus grande proportion à temps partiel (14,1% vs 0%, $\chi^2(1, N=139)=6,29, p<0,05$), considèrent les intervenants du monde scolaire moins ouverts au partenariat parental (3,36 vs 4,16; $t(94)=3,98, p<0,001$) et moins respectueux de leur réalité parentale (3,53 vs 4,09; $t(105)=3,13, p<0,01$), bénéficient de moins de flexibilité d'horaire à leur travail (2,66 vs 3,04;

$t(62)=2,13$, $p<0,05$), rapportent que leur rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle interfère davantage avec leurs autres rôles de vie (2,63 vs 2,23; $t(128)=-2,00$, $p<0,05$), rapportent plus de gratifications liées au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle (3,39 vs 3,13; $t(137)=-2,03$, $p<0,05$) et sont plus nombreux à présenter un niveau élevé de restrictions dans leur rôle parental (37,4% vs 17,5%; $\chi^2(1, N=139)=5,20$, $p<0,05$).

Une deuxième série d'analyses avait comme objectif d'identifier, parmi les 44 parents rejoints pour cette troisième phase de la recherche et qui avaient préalablement accepté, les caractéristiques qui distinguent ceux qui ont accepté ($N=25$) de ceux qui ont finalement refusé ($N=19$). Les parents qui ont accepté de participer aux groupes focalisés cohabitent depuis moins longtemps (15,69 vs 20,03; $t(40)=2,56$, $p<0,05$) et leur enfant ayant une déficience intellectuelle est plus jeune (10,36 vs 13,58; $t(42)=3,64$, $p<0,001$). De plus, ils se perçoivent en moins bonne santé physique (état de santé mauvais ou moyen: 44,0% vs 5,3%; $\chi^2(1, N=44)=8,17$, $p<0,01$) et rapportent davantage de détresse psychologique (30,57 vs 19,03; $t(42)=-2,47$, $p<0,05$) que ceux qui ont finalement refusé de participer.

Étant donné que 6 des 25 parents ayant accepté de participer aux groupes focalisés ne se sont pas présentés au moment convenu, une troisième série d'analyses comparatives a été réalisée. Les parents qui n'ont pu se présenter se distinguent sur plusieurs aspects. En effet, ils sont plus nombreux à partager l'avis que les journées pédagogiques, la semaine de relâche et les vacances scolaires nécessitent de grands réajustements de la part des parents (100% vs 25%; $\chi^2(1, N=22)=9,90$, $p<0,01$), obtiennent des scores supérieurs à la dimension responsabilité parentale de l'échelle d'intervention éducative parentale (4,92 vs 4,49; $t(20)=-2,91$, $p<0,01$) ainsi qu'à l'échelle des conflits travail-famille (3,15 vs 2,12; $t(18)=-2,61$, $p<0,05$). De plus, ils occupent des postes de cadres ou de professionnels dans une plus grande proportion (75% vs 18,8%; $\chi^2(1, N=20)=4,82$, $p<0,05$). Ces résultats sont particulièrement intéressants étant donné que les groupes focalisés se sont déroulés autour de la période de relâche scolaire.

Une dernière série d'analyses a tenté de dégager les caractéristiques qui distinguent les parents ayant participé aux groupes focalisés ($N=19$) des parents de l'échantillon ayant complété la première phase de la recherche ($N=139$). Plusieurs différences significatives ressortent. Les

parents ayant pris part aux groupes focalisés occupent un emploi rémunéré (84,2% vs 53,3%; $\chi^2(1, N=139)=6,40, p<0,05$) et vivent au sein d'un couple à double revenu (72,2% vs 28,1%; $\chi^2(2, N=132)=13,96, p<0,001$) en plus grande proportion. Par contre, ils sont plus nombreux à travailler à temps partiel (26,3% vs 7,5%; $\chi^2(1, N=139)=6,41, p<0,05$), dans le contexte d'un emploi non permanent (43,8% vs 17,5%; $\chi^2(1, N=79)=5,01, p<0,05$) et selon un horaire variable (56,2% vs 81,2%; $\chi^2(1, N=80)=4,42, p<0,05$). Enfin, leur enfant fréquente exclusivement en moins grande proportion une classe spéciale (47,4% vs 73,3%; $\chi^2(1, N=139)=5,24, p<0,05$). La plupart de ces différences s'expliquent par l'application des critères de sélection et ne concernent pas les instruments de mesure retenus aux fins de l'étude.

Description des participants aux groupes focalisés

Parmi les 19 personnes ayant participé aux groupes focalisés, 68,4% sont de sexe féminin et 31,6% de sexe masculin. Leur âge moyen est de 41,95 ans ($\acute{E}T=4,76$). Plus de la moitié (57,8%) détiennent un diplôme d'études secondaires alors que le reste des participants se répartissent également pour ce qui est de l'obtention d'un diplôme d'études collégiales (21,1%) ou universitaires (21,1%).

La grande majorité vit en couple (94,7%) et la durée moyenne de leur vie conjugale est de 16,20 ans ($\acute{E}T=5,33$). Le nombre moyen d'enfants par famille s'élève à 2,32 ($\acute{E}T=0,82$). Dans plus de la moitié des cas (52,6%), l'enfant ayant une déficience intellectuelle est de sexe masculin. L'âge moyen des jeunes ayant une déficience intellectuelle est de 10,32 ans ($\acute{E}T=3,28$). Près de la moitié des enfants (47,4%) fréquentent exclusivement une classe spéciale et plus des deux tiers (68,4%) sont à l'ordre d'enseignement primaire.

Sur le plan des comportements adaptatifs (ÉQCA), les jeunes se répartissent comme suit: 18,8% non déficitaire, 56,3% déficit léger, 12,5% déficit moyen, 6,2% déficit grave et 6,2% déficit profond. Selon l'estimé des fonctions intellectuelles, 43,7% présentent une déficience légère, 31,3% une déficience moyenne, 6,2% une déficience grave et 18,8% une déficience profonde. Selon les données recueillies à la GÉCEN-parent, les principaux comportements problématiques des jeunes concernent les comportements d'automutilation/stéréotypé (31,6%) et l'hyperactivité (15,8%).

Sur le plan de la situation professionnelle, 68,4% des parents font partie d'un couple à double revenu, 15,8% occupent un emploi rémunéré alors que le conjoint est à la maison et 10,5% des parents sont dans la situation inverse. Enfin, l'échantillon comprend une mère monoparentale qui déclare avoir abandonné son emploi en raison de difficultés à concilier ce dernier avec ses responsabilités familiales. Parmi les travailleurs, 37,5% sont ouvriers, 18,8% occupent un poste de techniciens, 18,8% travaillent dans le domaine de la vente et des services, 18,8% sont cadres ou professionnels et finalement, 6,3% occupent un emploi dans d'autres secteurs. La très grande majorité (87,5%) travaille pour le compte d'un employeur alors que 12,5% sont des travailleurs autonomes. Le nombre moyen d'années d'ancienneté est de 9,44 ans ($\text{ÉT}=7,45$). Ils travaillent en moyenne 32,72 heures par semaine ($\text{ÉT}=12,89$) et la moitié occupent un poste à temps plein. Près des trois quarts (73,7%) déclarent avoir un revenu suffisant pour subvenir aux besoins familiaux. Par contre, 10,5% se considèrent pauvres tandis que 15,8% se disent à l'aise financièrement. Pour ce qui est du revenu personnel, plus du tiers (36,9%) rapportent un revenu inférieur à 12 000\$, 21,0% déclarent un revenu de 40 000\$ et plus, les autres (42,1%) situant leur revenu de 12 000 à 39 999\$.

Analyse du contenu des groupes focalisés

La prochaine section fait la synthèse des propos tenus par les participants des quatre groupes focalisés. L'analyse de contenu sera présentée en fonction des huit thèmes abordés: 1) les changements dans la vie des parents depuis l'arrivée d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, 2) les moyens utilisés pour faire face à leurs diverses responsabilités, 3) l'aide reçue de l'entourage, 4) l'ouverture du milieu scolaire face à leur implication et à leurs réalités professionnelles et familiales, 5) l'adéquation des services publics et communautaires face aux besoins et à l'exercice de leurs responsabilités, 6) les mesures disponibles en milieu de travail pour aider les parents dans leurs démarches de conciliation travail-famille, 7) l'impact de l'aide financière gouvernementale sur l'exercice des rôles professionnels ou familiaux, et enfin, 8) les actions susceptibles d'aider les parents devant concilier des obligations professionnelles et familiales. La synthèse sera accompagnée de la transcription de verbatim représentatifs du point de vue des parents. Sa présentation tient compte de la fréquence des commentaires émis par les participants et rapporte les idées par ordre d'importance dans chaque thème.

THÈME 1: Changements dans la vie des parents depuis l'arrivée d'un enfant ayant une déficience intellectuelle

La présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle affecte de nombreux aspects de la vie des parents. Tout d'abord, l'annonce de la présence d'une déficience intellectuelle chez l'enfant nouveau-né est vécue comme un choc pour les parents.

« Je m'en cache pas que c'est un méchant coup, un moyen coup de masse sur la tête quand ça arrive. C'est sûr qu'on a affaire à ravalier... »

« Ça brise quasiment une vie. »

« Et puis, ce que ça a changé dans nos vies c'est sûr que quand il est venu au monde, l'annonce du diagnostic ça a été assez difficile. Mon mari a été en état de choc pendant 3 jours et il est venu me visiter en chaise roulante, il était vert, il n'était même pas blanc, il était vert... Ça a été très très très difficile. »

Cette nouvelle est suivie par une longue période d'adaptation au cours de laquelle toute une variété de sentiments est vécue: impuissance, culpabilité, etc.

« Ça se fait pas du jour au lendemain ça là, ça prend des années avant un moment donné de s'intégrer et de s'imprégner de ça. Et un moment donné être capable de faire une part de choses et... C'est une adaptation, une grosse grosse adaptation. »

« Des fois on est démuni aussi, on y va par essais et erreurs. »

« ...et pour moi la différence entre mon enfant biologique et mes enfants que j'adopte, c'est que mon enfant biologique, je vais toujours vivre avec une culpabilité... »

« Qu'est-ce que j'ai fait de pas correct? Ou n'importe quoi de ce genre-là... J'ai tu mangé quelque chose? J'ai tu... Je ne sais pas... Qu'est-ce que j'aurais pu faire euh... qui soit comme ça et... »

La présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle implique plusieurs changements ou deuils dans les projets de vie des parents et de ceux de leurs enfants.

« Mais c'est sûr qu'avec le temps, on a des étapes à faire hein... et là moi, l'étape que j'ai de passée comme on dit... (sanglots) J'avais mis de l'argent de côté... (silence) pour l'envoyer à l'université... C'est sûr qu'on ne mise pas sur les mêmes choses. »

« Ah c'est sûr! C'est ça, c'est nos rêves. Là c'est sûr qu'ils ne se réalisent plus hein! On a un enfant différent... »

« Ça m'a pris bien du temps à accepter ça. Parce que pour mon enfant, j'avais espéré toute ma vie qu'il marche et il marchait pas alors ... »

Elle change également le rythme de vie familiale et représente une charge importante pour les parents.

« Bien ça a changé le... comment je pourrais dire ça... le rythme de vie normal d'une famille normale. (...) Il faut que tu t'habitues à vivre autrement qu'une vie normale que tu avais au début avec tes autres enfants. »

« Tu as plus de dettes, tu fais moins d'activités parce que tu commences ta jeune vie de couple et de famille et en plus tu as un enfant qui est handicapé, en plus il faut que tu prennes plus de congés, il est malade, des opérations, tu cours plein, plein, plein de choses. »

« Et des fois quand je suis fatiguée là je me dis mon Dieu! (...) Des fois quand je suis à terre là, je me dis... je lui en veux un petit peu mais sans vraiment lui en vouloir là, mais je me dis... je veux être là parce que... Bien je l'aime tellement! »

« Septembre commence, c'est la course à l'école, c'est la course aux rendez-vous de toutes sortes, c'est ça tout le temps de l'année. »

Plusieurs parents expriment la lourdeur des tâches reliées à la condition de leur enfant en termes de fardeau et de stress. D'autres se sentent littéralement dépassés par la situation.

« C'est quand même un gros boulet. »

« C'est une grosse tâche de travail. C'est lourd, c'est... Donc ce que ça change, ça change beaucoup... »

« C'est un stress terrible! »

« Et tout ce pire-là, tu le vis dans les premières années que t'as l'enfant alors tu as tout le stress de tout vivre. »

« T'es noyée, t'es dans l'eau jusqu'au cou et tu ne vois pas. »

« Tu viens « pogné » dans un étau. Là tu dis j'en ai trop là mais je peux pas arrêter parce que j'ai des obligations financières, des obligations familiales. Alors là, la pédale est tout le temps au fond là et... »

Malgré la charge des tâches familiales évoquée par les parents, ceux-ci éprouvent de la difficulté à déléguer certaines responsabilités et se sentent mal à l'aise de recourir aux services de répit. Ils sont inquiets de la qualité des soins offerts aux enfants et n'ont pas toujours l'esprit tranquille.

« Mais... j'étais pas prête à l'envoyer là. Je ne voulais pas l'envoyer là, j'aimais pas ça. Je me sentais... Ils vont tu l'arranger... non mais ils vont tu s'en occuper comme moi je m'en occupe? »

« Au début là, ça a été très difficile de l'envoyer. Nous autres il a commencé il avait 9 ans. Les tuyaux nous serraient quand on l'envoyait là les fins de semaine. On était tellement mal là, j'avais assez hâte qu'il revienne... »

« Quand tu le fais garder, t'as pas la conscience toujours tranquille parce qu'il est plus jeune, il ne dira pas ce qui ne va pas. »

« C'est aussi toujours l'inquiétude quand il va à des endroits, de le laisser... C'est sûr qu'on a tendance à surprotéger parce que on sent qu'ils ne sont pas capables par eux-mêmes, comme un enfant qui a pas ces problèmes-là... Mais c'est ça que j'ai appris. »

Les parents sont particulièrement soucieux de stimuler leur enfant et de répondre à tous leurs besoins. De plus, ils sont conscients que cette situation en est une à long terme.

« Tandis que moi je suis capable d'y donner au moins de l'amour. Puis, je pense que c'est ça que les enfants ont besoin finalement. C'est beaucoup d'attention et... Quand ils ont ça, ils sont épanouis quand même et... »

« Et je voulais tellement là lui donner tout et tout et tout là... »

« Les premières années c'était la stimulation et c'était quasiment 8-10 heures par jour pour la stimuler et après ça pour pouvoir la faire marcher. »

« C'est un travail de longue haleine, on s'en cache pas... Je veux dire... je suis consciente que j'en ai encore pour quelques années encore à l'avoir avec moi avant qu'il quitte la maison pour voler de ses propres ailes... »

Les parents disent devoir continuellement revendiquer pour bénéficier des services requis par leur enfant.

« Il faut toujours se débattre pour avoir un petit bout de chemin là. »

« Il ne faut jamais lâcher autrement l'enfant aura pas les mêmes services que les autres. »

« Bien, il n'y a rien de facile dans la vie avec des enfants comme ça parce qu'il faut toujours se battre. »

Ils doivent, de plus, faire face aux remarques et aux regards désobligeants de la société. Dans certains contextes, ils vivent des problèmes d'intégration ou se sentent carrément rejetés.

« On se faisait regarder comme si on était des extra-terrestres parce que les gens étaient gênés de nous voir. »

« Le monde nous regarde comme si on serait des bibittes! »

« Oui. Tu vas n'importe où, dans les centres d'achats, partout... tout le monde te pointe du doigt presque, c'est sûr mais pourtant...Christie! On est en 2004, ça serait supposé d'être le contraire, ça serait supposé de passer à côté comme si n'importe qui passerait à côté... sans se virer! »

« Tu veux les intégrer dans quoi que ce soit, tu veux faire quoi que ce soit avec eux autres, ils sont toujours comme mis à part et ils sont toujours comme écrasés là. »

Devant de telles situations, plusieurs limitent leurs activités sociales et conséquemment, sont de plus en plus confinés à la maison avec leur enfant. D'autre part, certains autres membres de la fratrie ressentent de la gêne vis-à-vis de leurs amis et des étrangers en raison des comportements inappropriés de l'enfant ayant une déficience intellectuelle.

« Alors, on se sent... moi en tous les cas je me sens plus... Plus ça avance, plus on est confiné à notre espace chez nous... pour... C'est pour lui principalement que... Et là bien les autres enfants commencent aussi à s'exprimer... Ah! Bien on va jamais à telle place à cause... c'est toujours à cause de lui! Et... Je trouve ça un petit peu tannant là. Et là on a pas vraiment de solution, on sait pas trop... »

« Donc en quelque part c'est eux autres qui sont obligés de garder. Ils n'en veulent plus d'étrangers à la maison. Alors, c'est pas pour les deux autres non plus parce que la petite allait toujours vers les autres quand ils avaient des amis et faisait des niaiseries... C'est pas facile pour les deux autres, c'est gênant. »

Des parents soulignent également les restrictions vécues dans leur rôle parental et évoquent la perte de leur liberté. Certains affirment même avoir négligé, sans le vouloir, le reste de la fratrie. Ils se sentent déchirés par la situation.

« Des fois, je dis... il prend beaucoup de ma vie là, je trouve ça difficile là. »

« Il y a beaucoup de possibilités de voyages, t'oublie ça... Tu as quasiment plus de vie... »

« T'as jamais de temps pour toi. T'as jamais de temps pour toi, pour le couple. »

« Et notre liberté ? On n'a plus de liberté. »

« Il faut faire attention aux deux autres enfants parce qu'on a pas le choix, on donne tellement d'attention à cet enfant-là que... on oublie les autres, mais il faut pas les oublier. Je te dis que c'est toute une gestion, c'est pas évident. »

« Et il faut pas négliger nos 3 autres enfants. Parce que moi en tous les cas un moment donné je les ai négligés sans le vouloir là. C'est sûr qu'on les néglige sans le vouloir parce qu'on s'occupe beaucoup de l'autre... »

Non seulement la présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle limite la liberté personnelle des parents, elle peut également porter atteinte à leur vie de couple et à leur vie familiale.

« Il y a ta vie de couple aussi là qui est plus là. Tu n'en as plus de vie de couple là... Elle, elle chemine et là tu te parles presque plus. Le seul sujet que t'as c'est toujours le même... Là la vie de couple s'en va comme ça tranquillement, sans que tu t'en aperçoives là. Ça se fait là et là un moment donné tu arrives là. Wo! Ça marche plus là! »

« Ça a changé le couple, c'est difficile dans le couple. Je pense que ça prend beaucoup beaucoup d'amour pour survivre avec ça. Moi, je suis encore en couple mais notre enfant a manqué diviser notre couple, a manqué faire sauter la famille au complet. »

D'autre part, des mères rapportent des difficultés importantes à répondre à l'ensemble des demandes issues du contexte professionnel et familial surtout lorsque l'enfant est en bas âge.

« Si je regarde ce que c'était quand il était vraiment petit bébé tout petit et que je travaillais sur appel, c'était infernal. »

« C'est ça. Je l'ai fait juste pour ça mais... mes amis! Depuis que je suis revenue à la maison, je me demande comment j'ai fait pour aller travailler, il y a tellement de choses à faire! »

« Même des fois, je dis à mon époux là, c'est de valeur qu'on est obligé de dormir... parce que j'aurais pas le temps de dormir... c'est vrai! (...) T'as toute le même ouvrage qu'une femme qui n'a pas d'enfant handicapé. Et déjà c'est difficile! Et en plus, t'as ton enfant qui est différent. »

Certaines ont mis fin à leur emploi rémunéré alors que d'autres ont opté pour des formes d'emploi atypique ou la réduction des heures de travail pour pallier les problèmes rencontrés dans la conciliation de leurs diverses responsabilités.

« Bien moi j'ai été obligée d'arrêter... bien j'ai été obligée... On a décidé que j'arrêtais de travailler parce que ça demandait beaucoup. »

« Mais justement... en ayant des enfants différents, bien il y en a un... souvent il y en a un des deux qui arrête de travailler. Souvent, souvent, souvent... Parce que ma femme travaillerait si on avait deux enfants normaux... »

« Moi, ça faisait, longtemps... ça faisait 10 ans que je travaillais, et là ça fait un an ½ que je ne travaille plus. J'avais une belle job pourtant. Moi, c'est mon choix là c'est parce que mon fils, ça n'allait pas bien à l'école et je le voyais pas. »

« Quand j'ai décidé d'arrêter de travailler aussi là, je me suis dit... Je m'en fous, il arrivera ce qui arrivera. Je me suis mise sur l'aide sociale pendant 6 mois, je voulais même pas aller en demander, j'étais à bout! »

« Quand j'ai eu mon enfant qui est handicapé, c'est sûr que j'ai arrêté de travailler à temps plein. Je me suis contentée d'un temps partiel parce que... Ah! J'espérais tellement qu'avec tout ce que je lui donnerais, de la physio, de l'ergo, que j'allais le guérir. »

« Le travail, bien, c'est sûr que je me suis entêtée à continuer à travailler et en tous les cas... sur appel. »

« C'est encore moi qui pénalise ma job pour rester à la maison! »

Pour éviter d'abandonner toute forme d'emploi, plusieurs mères se sont réorientées au plan de la carrière. Certains pères, pour leur part, évoquent un ralentissement dans la progression de celle-ci.

« Moi, j'avais décidé de faire une garderie à la maison pour pouvoir la stimuler et... Alors, j'ai été obligée de changer mon orientation. »

« Moi, j'ai carrément réorienté ma carrière. Je travaillais dans les bureaux et quand mon fils a pris l'école, j'ai décidé de m'ouvrir mon gîte à la maison. Donc, ce qui me permettait d'être avec les enfants, avec mon grand pis... »

« C'est quand tu as une possibilité de progresser dans un travail... j'ai progressé pareil, mais pas autant que j'aurais voulu. »

La présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les exigences reliées à sa condition font en sorte que certains parents développent des problèmes de santé physique et psychologique.

« Bien moi il y a un bout là... je manquais beaucoup de travail... c'est ça... et là quand t'arrives pour reprendre ton travail... là j'ai été obligé de travailler le soir souvent, les fins de semaine souvent et là... je suis venu à bout! D'abord, je suis tombé malade et j'ai été malade sérieusement, j'ai été opéré pour le coeur moi à 38 ans. Et après ça je me suis mis à faire des pierres sur les reins à répétition. Ça, ça a duré pendant 10 ans là. Et là on ne savait pas trop pourquoi. J'ai passé toutes sortes de mosus d'exams, ils n'ont jamais trouvé pourquoi et ça a arrêté d'un coup. Ça a arrêté... quand mon stress baissait, ça diminuait. Il y a des conséquences au niveau de la santé aussi là. »

« Moi, quand mon enfant a commencé à plus avoir de troubles de santé à l'âge de 2 ans là, j'ai fait un épuisement total, je me suis ramassée sur le dos à l'hôpital 15 jours de temps. Ils m'ont transférée à Québec parce qu'ils pensaient que je faisais de la sclérose en plaques. Et en fin de compte, c'était pas ça, c'était seulement de l'épuisement que je faisais. Je faisais... le coeur qui voulait me lâcher, je suis venue vidée, ça m'a pris un an avant de remonter. »

Cependant, la présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, malgré toute la charge qu'elle représente, revêt un caractère positif. Elle contribue notamment au changement des priorités dans la vie et permet de revoir ses valeurs. Elle favorise également la maturité de la fratrie et le développement d'une complicité familiale.

« Il faut que tu changes tout, la manière de voir les choses... C'est complètement différent de ce qui... de ce qui est la normalité dans notre société actuelle. »

« Ça change tous nos objectifs qu'on avait, un enfant qui arrive au monde... qui est différent des autres, c'est tout... point de vue familial, point de vue... ça change tout au complet! »

« Je pense que ça remet les valeurs à la bonne place. »

« Ce que ça a changé dans nos vies c'est sûr qu'on ne voit plus la vie de la même façon. Il nous remet les pieds sur terre beaucoup comme tu disais tout à l'heure là. Les valeurs ont changé beaucoup. »

« Ça a amené une belle complicité dans toute la famille. »

« En tous les cas... veut, veut pas, nos enfants, les autres qui sont normaux, ils nous voient agir avec ces enfants-là, alors ils atteignent nécessairement une maturité naturelle comme on dit. »

« Par contre, ça amène d'autres choses à nos deux autres enfants. C'est qu'ils ont acquis une maturité que d'autres enfants ont pas. Mais des fois, c'est bon. »

THÈME 2: Moyens utilisés par les parents pour faire face à leurs diverses responsabilités

À la question concernant les moyens ou les stratégies mis en place pour faire face à leurs diverses responsabilités, les parents disent avoir un nombre relativement limité de moyens. Fait à noter, l'amorce de la discussion sur ce thème n'a pas été spontanée dans tous les groupes. De plus, l'animatrice a dû ramener le sujet de discussion à celui prévu par le thème à plusieurs reprises.

« Il y a des fois qu'on n'en a pas de stratégie. Comme là, j'en ai pas de gardienne qui pourrait venir m'aider les fins de semaine... (...) Des stratégies, il n'y en a pas tant que ça. Donc, il faut se fier à nous et... se remonter le moral tout seul. »

Parmi les stratégies les plus souvent mentionnées, les parents évoquent l'importance de planifier, d'établir une liste de priorités, de faire des choix et de procéder étape par étape et enfin, de vivre la situation au jour le jour.

« Il faut tout planifier hein! Toutes les mamans, il faut qu'elles planifient tout, mais là il faut planifier... »

« J'ai un calendrier de septembre à juin. Ensuite, j'ai le calendrier d'été. Et c'est toujours basé... la semaine commence toujours par... à savoir... Qu'est-ce qu'on a à faire cette semaine? Toujours... si c'est important ou non, si on a une rencontre à l'école, une rencontre pédiatre, pédopsychiatre en tous les cas tout le tralala... scolaire... »

« On y va graduellement, étape par étape et un moment donné au jour le jour. Il faut que tu ailles graduellement sinon un moment donné ça deviendrait insoutenable, invivable. »

« On apprend à vivre au jour le jour. On apprend à vivre le moment présent et on apprend... à moins se casser la tête avec ce qui va arriver dans l'avenir. Tu dis... écoute... aujourd'hui c'est aujourd'hui, mon fils il va bien. Demain, ça sera un autre jour. »

« Moi, j'ai une devise là-dessus, c'est: pour hier, je ne peux plus rien y faire, aujourd'hui je le vis et je m'en occupe, et pour demain on verra. »

« Moi, je leur dirais de prendre ça au jour le jour là, pas voir trop loin parce que ça nous fait peur. »

Ils mentionnent également l'intérêt de prévenir les situations où la sécurité de l'enfant pourrait être compromise et de développer une routine afin d'assurer un encadrement adéquat de l'enfant. Malgré toutes les contraintes d'horaire et la charge des responsabilités vécues par les parents, ils doivent garder du temps pour eux. La présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle met à l'épreuve la vie du couple.

« J'avertissais les entourages pour leur dire... si vous voyez ma fille, elle se sauve ou qu'elle est toute seule, c'est pas normal, venez me chercher, laissez-la pas toute seule. Il faut toujours la surveiller et ça peut arriver qu'elle fasse... »

« Sauf que un moment donné si on veut que ça devienne comme vivable dans la maison, c'est de trouver des activités qui te plaît. »

« Moi, je fais du tricot et des... mes passions à moi. Mon chum, de son côté, bien il fait du dessin, d'autre chose. Et je dirais ça, c'est notre 5% qu'on s'accorde et le reste du temps bien c'est les enfants et c'est la vie familiale. »

« Il faut être capable de se retrouver un moment donné et... »

« On se permet quand même, comme dans les trucs et moyens, des soupers au restaurant. Ça c'est une des choses qu'on se permet qui font bien. Et toujours à peu près 2 jours par année où on a pas d'enfants là. »

« Mais ça prend une bonne solidité au niveau du couple. »

Des parents relèvent l'importance de profiter des moments de répit pour se retrouver comme personne et en tant que couple ainsi que pour consacrer du temps aux autres membres de la fratrie. D'autres parents préfèrent être toujours en présence de leur enfant et l'impliquer dans les diverses activités extérieures plutôt que d'en laisser la garde à d'autres personnes.

« Profiter de tous les répit possibles. »

« On s'organise avec notre petite gardienne le soir. »

« Nous quand on veut donner de l'attention aux autres souvent c'est parce qu'on envoie notre fille en répit. »

« On l'a tout le temps avec nous autres et... »

« C'est de pas les cacher, de sortir avec eux autres. Nous autres on le cache pas pantoute, on va partout partout avec. »

De plus, ils doivent être en mesure de se changer les idées. Pour plusieurs parents, particulièrement les mères, un emploi rémunéré à l'extérieur est considéré comme un répit apprécié des obligations familiales.

« J'ai plein de petites affaires pour me changer les idées là. Je ne me suis pas laissée avoir à date en tous les cas... ou quand je suis trop fatiguée, bien là un moment donné je vais décompresser, je vais faire d'autres choses, je vais prendre l'auto et je vais partir, je suis autonome. »

« Et le travail bien c'est sûr que ça m'aide parce que quand je vois autre chose ailleurs, qui est pas plus rose, qui est pas plus facile dans le fond, et des fois tu te dis bien... »

« Vis-à-vis ce que je suis maintenant, je suis de nuit, je suis de nuit à temps partiel et le restant du temps je suis sur appel, mais c'est pas grave, ça me fait du bien, ça me permet de voir d'autres choses et... »

« C'est sûr que c'est dur! Sauf que ça change le mal de place. »

« Mais un moment donné quand elle ne travaillait pas, elle me disait ça... bien moi aussi j'aimerais ça travailler pour «dégager», me changer les idées, sortir de la maison... »

« Je suis en vacances, j'ai recommencé à travailler 40 heures! »

« Moi, je travaillais pas. Ça a un autre côté, oui j'étais présente pour m'occuper de mon enfant, mais l'autre côté c'est qu'on est tellement centré sur ces problèmes-là qu'on est tout le temps dedans, bien j'ai fini par capoter! »

Cependant, certains parents reconnaissent l'importance d'accepter leur enfant tel qu'il est. Dans les moments difficiles, ils doivent se rappeler que l'enfant n'est pas responsable de sa situation et rester attentifs aux progrès réalisés par celui-ci. Dans plusieurs des cas, les parents semblent se réjouir du fait que leur enfant ait atteint, ou même dépassé, les objectifs établis.

« Et le fait nous autres aussi qu'on accepte notre enfant fait que l'enfant partout où il va aller, il se sentira pas mal à l'aise. »

« Moi, ça m'a pris l'acceptation et le lâcher prise de son état, de la situation. Ça m'a pris 10 ans à prendre ça parce que je voulais toujours à sa place... je voulais pour lui, je forçais, je faisais toutes sortes de choses et quand j'ai vraiment réalisé, quand il avait 10 ans un moment donné que lui il ne voulait pas, il n'était pas capable, bien c'est là que j'ai accepté la situation telle qu'elle était et de le prendre comme il est et d'aller à son rythme à lui et non au mien là. Même si c'est pas facile. »

« La peine est là encore, c'est dur d'accepter, d'apprendre à vivre avec, mais il faut apprendre à vivre avec ce qu'on a, on n'a pas le choix un moment donné. »

« C'est parce qu'on a appris à vivre aussi avec ces enfants-là. »

« Là je dis... attends un peu, c'est pas de sa faute, ressaisis-toi c'est pas le petit. Dans le fond, il ne fait pas exprès lui là. »

« Elle a atteint quand même peut-être le niveau que je voulais... même plus que ce que je pensais qu'elle pouvait avoir. Alors donc je pense que ça c'est une grande joie alors ça enlève bien du stress et on dit bon bien regarde... on va continuer et... »

La recherche d'informations, l'amour et la volonté ont été des éléments essentiels pour s'adapter à la situation et progresser en dépit des difficultés rencontrées. Certains parents évoquent que toute situation renferme des éléments positifs.

« Parce que moi je peux vous dire que si il n'y avait pas eu Internet, on serait pas rendus là aujourd'hui parce que ça a été notre première source d'informations. »

« Moi, ma réaction qu'on a eue quand j'ai eu mon fils ça a été de lire. Parce que je ne savais pas, c'était quoi la trisomie alors, je suis allée me chercher beaucoup de livres et j'ai fait beaucoup de lecture sur la trisomie 21. »

« L'amour, le désir de vaincre, le désir de progresser malgré toutes les difficultés que ça apporte. »

« Il n'y a pas 56 000 trucs, c'est de la volonté... de vivre avec, de s'adapter, de vouloir s'adapter. »

« Il faut toujours essayer de retirer un peu de positif de toute situation là... »

Afin de faire face aux obligations familiales, les parents rapportent d'abord l'importance de la contribution de tous les membres de la famille nucléaire. Il est clair, pour eux, que leur situation est beaucoup plus exigeante que celle des parents sans enfant ayant une déficience intellectuelle. Plusieurs d'entre eux soulignent qu'ils n'ont pas d'autres choix que de déboursier pour obtenir de l'aide pour faire face à la situation. Le travail de nuit semble être une solution pour permettre à certains parents d'être disponibles à l'occasion des rencontres à l'école ou avec des professionnels de la santé. Le téléphone cellulaire est également un moyen que les parents utilisent pour s'assurer d'être rejoints en tout temps par la gardienne ou même directement par l'enfant qui dans certains cas en possède un.

« Et moi, chez nous, tout le monde se met un petit peu la main à la pâte. »

« C'est une histoire de famille... »

« Et les trucs pour tout faire ce qu'on a à faire c'est... on prend les bouchées doubles et les bouchées triples. Tu peux pas... quand t'as un enfant différent comme ça là, c'est tout le temps double effort juste pour cet enfant-là et tu peux pas négliger le reste de la famille, donc il faut que tu fasses des efforts en surplus, sans négliger ton enfant-là. Donc... des journées de relaxation ou des choses comme ça, nous autres on connaît pas vraiment ça, à moins que... »

« Alors la seule façon de m'en tirer, il faut que je paie. J'ai toujours sorti mes cents pour pouvoir avoir quelque chose. »

« Je trouve que de jour c'est pas pratique, je perds... je suis pas capable de prendre mes rendez-vous, je suis pas capable de faire ce que j'ai à faire tandis que de nuit, c'est vrai que je dors pas beaucoup, mais regarde je suis là (rire). »

Les situations difficiles auxquelles les parents ont été confrontés et pour lesquelles ils ont dû s'adapter ont changé leur perception des problèmes. Conséquemment, cela leur a permis d'en relativiser l'importance et de développer leur jugement.

« Notre façon de voir certains problèmes qu'un moment donné tu pouvais voir comme étant une montagne, aujourd'hui tu dis... coup donc! C'était pas un problème quasiment ce problème-là. C'était... Non... ça change... Oui ça change une vie énormément. Mais je pense, du bon côté. »

« T'es capable de relativiser les choses. Tu mets ça en perspective. Ça, ça a de l'importance, ça a moins, ça... on va passer à autre chose... »

« Ça m'amène à avoir un meilleur jugement. »

« C'est que les gens là qui ont une famille normale tout ça là, le moindre petit problème eux autres, ils en font une montagne. Nous autres avec ce qu'on passe là, ça va prendre des gros problèmes pour qu'on en fasse une montagne parce qu'on en a une à franchir et on est en train de la franchir et c'est quelque chose de gros. Donc, les petites situations qui arrivent aux gens qui sont entre guillemets « normales » bien c'est pas... ça nous fait rire bien souvent là. »

Finalement, ils considèrent que c'est en partie leur rôle d'éduquer l'environnement à l'égard de la déficience intellectuelle afin que la société puisse mieux comprendre et accepter les personnes atteintes et leur entourage.

« C'est ça. C'est à nous autres à éduquer l'environnement de toute façon. C'est... ça, c'est pas chinois là. Si nous autres on est bien, les gens qui nous entourent vont le voir et eux autres aussi vont être bien avec ça. Et moi un... quand ma fille était petite, son petit frère amenait ses amis à la maison et les amis venaient la voir et ils disaient... ah! On vient voir ta soeur et là ma soeur elle disait... ah bien là si tu penses... parce qu'un moment donné elle gardait et mon fils avait amené des amis pour aller la voir et là ils disaient elle est belle ta soeur, elle est correcte ta soeur... Alors là elle a dit... là ça ne marche pas, mon fils amène des amis pour venir voir... elle dit c'est pas un enfant de cirque! J'ai dit non, non c'est pas un enfant de cirque! Mais j'ai dit il faut que les enfants viennent la voir pour voir que c'est pas un enfant de cirque. Ils sont petits. C'est correct, c'est normal. Ils vont grandir et ma fille... Eux autres ils vont arriver chez eux, bien... la soeur de mon ami elle a rien maman! C'est comme ça, mais il faut que ça soit fait. Ma soeur elle trouvait ça bien terrible, mais non! Moi, je disais non non! Je veux qu'ils viennent voir moi, qu'ils viennent à la maison. Mon fils, il ne sera pas mal à l'aise d'inviter du monde. »

THÈME 3: Aide reçue de l'entourage

Selon les parents, les personnes les mieux placées pour les comprendre sont celles qui vivent la même situation qu'eux c'est-à-dire avoir un enfant handicapé. Ils valorisent beaucoup l'entraide entre parents aux prises avec les mêmes difficultés. Le contact est plus facile et c'est avec ceux-ci que la plupart des nouvelles amitiés se développent. Plusieurs parents rapportent qu'ils ne peuvent plus se permettre de réaliser les mêmes activités qu'avant la naissance de leur enfant ayant une déficience intellectuelle et que leur réseau social a changé depuis. En bref, seuls les vrais amis sont restés et sont disponibles pour les écouter lorsqu'ils en expriment le besoin.

« Le contact est plus facile quand... je veux dire... on savait tous les quatre qu'on avait des enfants handicapés, alors c'est sûr que le contact est plus facile. C'est facile d'aborder les gens parce que je le sais là... De s'aborder... je ne sais pas comment... »

« On se fait des amis aussi avec... des amis des parents qui vivent la même chose que nous autres. Je pense que nous avec l'association, ou même en allant à des congrès ou quoi que ce soit, bien on a vu qu'on était pas tout seul au monde qui était comme ça alors ça nous a fait plus ouvrir... »

« À part ça les autres amis qu'on s'est fait bien c'est des amis qui vivaient les mêmes choses que nous. Eux autres c'est aidant. Donc, c'est ça. »

« C'est ça. Les amis qu'on a c'est des amis qui ont des problèmes comme nous autres avec des enfants pratiquement pareils à nous autres. C'est eux autres qui nous aident le plus dans le fond. »

« Les amis... bien les amis qu'on avait parce que bon... on avait des affinités au niveau des activités sociales qu'on pouvait se permettre avant... Ceux-là on ne les a plus ces amis-là OK... »

« Ce qui est resté c'est des vrais amis, pas beaucoup, mais des vrais. Mais de là à nous aider euh... ils nous aident indirectement dans le sens que quand on a besoin de parler à quelqu'un bien ils sont là. »

Certains parents relatent que malgré la bonne volonté de certains membres de la famille, ils sont plutôt malhabiles lorsqu'il est question d'offrir de l'aide et du soutien. Certains parents rapportent même que cette situation est plus problématique qu'aidante.

« Pour ce qui est de la famille proche, frères, soeurs, belle-famille au complet, oubliez ça! Dans notre cas c'était plus problématique que d'autre chose. Ils ne comprennent pas. Ils veulent essayer de nous encourager, mais ils sont tellement gauches, c'est pas possible! »

Par contre, d'autres parents sont d'avis que les membres de la famille jouent un rôle de grande importance dans leur réseau pour ce qui est du soutien moral, du gardiennage, du répit, de la présence lors de situations d'urgence, etc.

« Bien moi j'ai une de mes soeurs c'est sûr, c'est comme la deuxième mère là alors moi si j'ai un problème de gardienne, si je suis obligée de partir en dehors, si j'ai un congrès ou bien n'importe... bien c'est sûr j'appelle ma soeur et elle s'en va là alors ça c'est... »

« Moi, j'ai toujours eu ma mère, j'ai eu de la chance pour ça pour le garder quand j'étais vraiment mal prise, il a toujours été à la garderie ou à la maison répit dépannage, mais vraiment ma mère est toujours là, vraiment vite quand j'ai besoin là. J'ai cette chance-là. »

« Ma mère, mon père, quelques-unes de mes soeurs... ils me soutiennent, mais pas en gardant, sauf qu'ils me soutiennent moralement, ils m'encouragent, ça, ça me fait bien du bien là... Lâche pas! »

« Ça prend du répit. De notre côté, on a été chanceux, on a eu de l'aide de nos familles. »

« Alors oui il y avait des gens qui venaient nous aider, on avait des membres de nos familles qui prenaient nos enfants et qui s'en occupaient. »

C'est également, pour certains parents, plus facile de faire confiance à la famille qu'à un étranger en ce qui a trait au gardiennage.

« J'aimais mieux l'envoyer chez ma soeur. Je savais que ma soeur elle s'en occuperait comme moi (rire). Alors ça... et quand ils vieillissent là, quand elle a été plus grande un petit peu là ça me stressait moins, je savais, elle était capable de... »

Les membres de la famille acceptent généralement bien l'enfant, mais lorsque ce n'est pas le cas, cela devient problématique et peut affecter la vie conjugale. À l'occasion, l'attention portée par les grands-parents à l'enfant ayant une déficience intellectuelle peut faire surgir un sentiment de jalousie pour ce qui est des autres membres de la fratrie ou des autres enfants de la famille.

« L'enfant n'a jamais été rejetée par personne. Elle a toujours été acceptée telle qu'elle était par nos familles. »

« Ça, c'est important parce qu'on en a rencontré des gens que... ils avaient une famille qui... Ils ne rejetaient pas l'enfant, mais ils ne l'acceptaient pas que l'enfant ait une différence, soit pas normal. Et ça, ça affectait le conjoint ou l'autre, ça en affectait un c'est certain, ça affectait les deux même. Ça affectait le couple, il se sentait comme si il était différent. Il n'y a pas rien que l'enfant qui était différent, la famille au complet était différente parce qu'ils avaient un enfant déficient. Ça c'était... Ça, j'ai trouvé ça triste. »

« Juste une dernière chose... ce qui a changé aussi par rapport... nous autres on est... Il y a 10 petits-enfants. Mes soeurs... on est 10 chez nous. Ça met beaucoup de conflits avec un enfant... t'as un enfant différent à la maison là, à travers la famille là... Parce que... en tous les cas moi les raisons c'est que mon père, ma mère bien mon fils c'est... c'est le plus fin et c'est... ça met beaucoup de jalousie là. Et j'ai des moins beaux rapports avec mes soeurs et... On a eu beaucoup de conflits au début là. C'est sûr que là ils m'en parlent moins là, mais ça... Mais je l'entends par mon chum, que mon frère dit... c'est pas drôle mon fils... ça... je ne sais pas... on est comme... La famille, ça a changé là depuis que mon fils est là. »

Les mères rapportent que l'aide fournie par le conjoint ou les enfants contribue de façon significative à soulager la lourdeur des tâches. C'est particulièrement vrai lorsque cette aide vient de façon spontanée et que les mères n'ont pas à la réclamer.

« On revient le soir bien mon mari est à la maison, il fait la popote, il fait le ménage alors, en tous les cas, je me sens beaucoup moins fatiguée physiquement, psychologiquement... »

« Il faut que les membres de la famille directe soient prêts à prendre la relève quand un moment donné t'as besoin là... Et c'est comme ça... c'est comme ça que tu y arrives parce que sinon la famille directe... Premièrement, nous autres notre famille, nos frères, soeurs de la famille sont tannés aussi donc... »

« Comme mon plus vieux, il a... c'est sûr qu'il gardait son frère ... »

« Alors, je dis aux enfants là maman, la tolérance elle est zéro. Alors, tout de suite, ils comprennent et ils viennent m'aider là. Au lieu de dire ou de dire tout le temps, j'ai besoin d'aide... Un moment donné tu viens que tu te tannes de toujours demander de l'aide, tu viens que... Pour moi, je suis rendue que j'aime plus demander de l'aide parce que je ne veux pas me sentir... »

Alors que certains parents disent être à l'aise pour demander de l'aide au besoin, d'autres préfèrent s'organiser seuls et ne pas déranger.

« Des amis souvent je vais leur demander pour aller prendre un café, sans nécessairement leur dire qu'est-ce que j'ai, mais quand je suis rendue que je demande pour prendre un café, ils savent que là c'est parce qu'il faut qu'elle sorte là, il faut qu'elle sorte de la maison, elle a son voyage là. Mais je ne suis pas un genre de personne qui va dire... j'ai besoin d'aide, peux-tu m'aider? Non. Ça... »

« Et on s'est jamais gêné pour demander de l'aide lorsqu'on avait besoin. »

« Mon entourage... non. Je ne demande pas, je demande jamais à mes amis, rien. »

« Je m'organise avec ma vie. »

« Pour demander à la famille bien... on essaie de pas trop les déranger, on essaie de pas trop... On fait notre petite affaire et on dérange pas personne parce que c'est pas évident. »

« Faire garder par la parenté... Moi, j'ai oublié ça totalement. »

Pour des parents, la quête d'aide est très pénible. À la suite de mauvaises expériences, certains renoncent complètement à demander de l'aide. D'autres parents qui se sentent seuls disent ne recevoir aucune aide des membres de la famille ou de la belle-famille.

« On a fini par faire le deuil là-dessus, je pense... on a plus le même but... trop d'énergie à aller chercher... »

« Mais point de vue belle-famille là, on n'a pas d'aide là. »

« On n'a pas d'aide, rien de ça. »

« On n'avait pas de soutien de personne. On était seul. Ça a été très très très difficile et très pénible. »

Enfin, certains parents déclarent avoir changé d'attitudes face aux autres. Au départ, ils étaient plus fermés vis-à-vis de leur entourage, car ils ressentaient un malaise. En s'ouvrant aux autres, ils ont découvert la souplesse de certains membres de l'entourage et expliquent leurs attitudes parfois blessantes par un manque de compréhension de la situation.

« En tous les cas... je sais que j'ai plus... j'en connais plus. Avant ça j'étais comme fermée et c'est vrai qu'on regarde d'une drôle de façon les gens autour. Mais un moment donné, à force de commencer à s'ouvrir et en tous les cas... »

« Il y a peut-être un malaise des fois d'une personne d'être avec un handicapé. C'est sûr que c'est... c'est pas toujours évident. C'est parce qu'ils réagissent toujours de façon différente. Mais moi je regarde le mien, des fois, il a des comportements bizarres donc ça peut surprendre. »

« Mais par contre, il y a une certaine souplesse et souvent des fois, on va essayer d'adapter ça un peu les gens et ils comprennent là et ils sont ouverts... »

THÈME 4: Ouverture du milieu scolaire face à l'implication des parents et à leurs réalités professionnelles et familiales

Dans le cadre du quatrième thème, le point qui semble le plus problématique concerne les exigences qui proviennent du monde scolaire. Selon les parents, les intervenants ne tiennent pas compte de leur horaire. Ils rapportent souvent devoir s'adapter aux contraintes temporelles de la direction et des enseignants de l'école concernant les rencontres au sujet de leur enfant.

« Ce qui brûle toute mon énergie, même plus que brûler, qui me vide, qui m'épuise, qui me met quasiment en... je ne suis pas en burnout là, mais pas loin... c'est le scolaire. C'est épouvantable ce que ça nous fait... »

« Et l'école m'appelle cette semaine... bon bien... Et là je dis mon Dieu! Une chance que je travaille pas, merci beaucoup! »

« C'est sûr que la commission scolaire eux autres quand ils formulent de faire une réunion là, ils nous demandent pas notre avis, ils font leur réunion et après ça c'est la date et si vous êtes disponible... »

« C'est sûr que ça demande énormément là, mais c'est les alentours, les écoles, tout ça. Ça, c'est très difficile. Ça, je trouve ça très difficile. »

« Moi, j'ai pas eu de gros gros problèmes au niveau des demandes scolaires. Quand ils (intervenants scolaires) demandaient de quoi au début c'est sûr que... quand mon enfant a commencé, c'était des crises, des crises, des crises... j'allais les trouver à l'école, je m'asseyais à terre avec l'éducateur, j'étais assez ouverte sur ce point-là. »

En contrepartie, les parents témoignent que l'école joue également un rôle de prise en charge important qui leur permet de vaquer à leurs autres activités et de profiter d'une certaine forme de répit.

« Là le fait... l'école les prenne à charge pendant la journée, tu arrives le soir, t'es beaucoup plus patiente parce qu'à la longue je suis pas sûre qu'on viendrait pas à perdre patience là... »

« Une chance qu'elle va à l'école! »

Les parents estiment que la présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle à l'école réclame davantage d'investissement. Ils s'impliquent de façon variée, car ils jugent que leur contribution est importante. Ils s'accordent même des journées de congé du travail pour accompagner leur enfant dans les activités parascolaires.

« ...mais l'implication des parents c'est... c'est sinon plus que quand c'est un enfant normal. Il faut que ça soit là parce que si t'es pas là, tout le monde t'abandonne. L'école t'abandonne, la commission scolaire... c'est un travail tout le temps, tout le temps, tout le temps. Il faut toujours être là. Et même là elle est au secondaire et... alors, on a changé d'école et tout et ça prend l'implication des parents. Ça tout le temps. »

« Et moi, les journées sportives qu'ils ont dans sa classe... bien elle fait des journées sportives qu'ils ont à l'école... Moi, je prends une journée, j'y vais avec elle la journée sportive là. »

Lorsqu'il s'agit de dépeindre leur participation à l'élaboration du plan d'intervention personnalisé (PIP), les avis des parents sont mitigés. Certains déplorent le fait que les PIP ne soient pas réalisées selon les échéanciers prévus et que les intervenants scolaires focalisent sur les faiblesses de leur enfant. D'autres se disent satisfaits de la procédure menant à l'élaboration du PIP et soulignent la concertation entre le personnel de l'école et celui du CRDI.

« Puis tu vois à l'école quand je suis allée, je pense que t'étais là à la réunion... ils n'avaient même pas encore touché à ça, ça faisait au moins 5 ans que j'avais pas eu d'étude de cas, quand ils sont obligés d'en faire aux deux ans... »

« Et quand je suis sortie de cette conférence de cas là, mon enfant c'était plus un enfant. C'était un monstre. Si je prends n'importe qui alentour de la table, on a tous des qualités, des défauts, mais si je sors rien que tes défauts là, pour moi tu vas être un monstre. Bien c'est ce qu'ils ont fait avec mon garçon. Moi, j'en ai des défauts, je suis un monstre aussi parce que j'ai des défauts là, mais si tu me sors mes qualités par exemple je ne suis plus un monstre. »

« Et quand j'ai demandé des choses, on a essayé de me les donner. J'ai pas tout eu, c'est sûr, mais comme cette année j'avais pas pu avoir de plan d'intervention. La psychologue a pas jugé bon de rencontrer mon fils. Là, j'ai dit minute. Venez ici là parce qu'il avait un problème là. Vous vous organisez et on fait un plan d'intervention. J'ai été écouté tout de suite. »

« À tous les 9 jours il y avait des réunions avec le professeur, directeur d'école, le CRDI, avec tout le monde et ils disaient bon, qu'est-ce qu'on fait cette semaine-là? Ça a été comme ça, on a oublié telle chose là, ma fille elle avance plus, elle stagne, on va faire d'autre chose, on va retravailler... »

Les témoignages des parents sont aussi partagés en ce qui a trait à la fréquentation d'une classe spéciale par leur enfant. Selon la majorité, il semble que ce type de classe ne fournisse pas toujours l'encadrement requis et ne donne pas les résultats escomptés. Quelques parents sont toutefois d'avis qu'il s'agit d'un contexte adapté à leur enfant.

« Moi, personnellement mon garçon, il est rendu en classe adaptée depuis un an là et puis je trouve que c'est moins adapté en classe adaptée qu'au régulier. Parce qu'au régulier là, il avait un programme adapté individuel pour lui. Là, il est dans une classe avec 9 autres enfants et moi j'ai... »

« Là, mon enfant est en classe adaptée depuis le mois de décembre, pas cette année, l'autre année avant et puis il a une régression terrible au point de vue social qui s'est faite. Ça fait un an qu'on essaie de le remettre au régulier et on ne réussit pas. (...) Il a changé énormément depuis qu'il est en classe adaptée. Il a des comportements qu'il n'avait pas avant. »

« Et aussi quand il était en classe régulière, il a toujours eu des services d'orthophonie. Maintenant qu'il est en classe adaptée, depuis un an, il n'a plus aucun service d'orthophonie. »

« Ils font beaucoup d'occupationnel avec nos enfants aussi en classe adaptée. Et ça, je trouve ça très dommage parce qu'il a le potentiel pour apprendre là. »

« Ma fille va dans une école qui est une école qui est habituée d'avoir des enfants différents et ils ont des classes spécialisées, puis ça va bien et ils sont plus impliqués. »

Les parents des enfants qui fréquentent une classe ordinaire semblent trouver que l'intégration de leur enfant lui permet d'être en contact avec des modèles plus adéquats. En théorie, il s'agit sans doute d'un contexte favorable à son développement. Toutefois, les coupures budgétaires font en sorte que les enfants ne reçoivent pas tout l'accompagnement nécessaire à leur intégration. Les parents doivent également réitérer, année après année, les demandes d'intégration en classe ordinaire et ils trouvent épuisant de devoir faire de la sorte.

« Un moment donné, bon là, il est allé en classe régulière et comme je vous le disais un peu plus tôt, quand il allait en classe normale, il arrivait avec des affaires normales à la maison. »

« Mais en classe effectivement, le fait d'être en régulière, il voit des modèles adaptatifs et c'est là où son sourire est. »

« Il y a des fois où l'intégration régulière est mieux pour notre enfant, des fois où c'est la classe spéciale qui est le mieux, dépendamment de notre enfant, d'où il se situe. »

« Et ils coupent. Comme ils disent... ils coupent, ils essaient de couper dans les budgets, ils coupent dans les éducateurs, ils coupent... Alors, les autres enfants qui suivent sont supposés de faire le même programme. »

« Tu arrives à l'école, tu dis ah! En plus d'avoir ce problème-là à la maison, le problème il est doublé, tu arrives à l'école et tu es presque rejeté, ils disent tout le temps à toutes les années... bon bien là ton enfant il faudrait l'envoyer dans une école à part, avec une gang à part. Je dis là... on recule là. On prône l'intégration et quand c'est le temps de le faire, c'est les budgets qui marchent plus. Et là c'est toutes les années il faut recommencer. C'est difficile au niveau des parents. Moi, j'ai trouvé ça difficile. Très exigeant et encore... c'est encore exigeant! »

« Je voudrais dénoncer le gros problème, il est au niveau du financement pour les enfants handicapés, au niveau du ministère de l'Éducation, il est là le problème. »

Une autre des grandes sources d'insatisfaction des parents concerne les décisions de la direction d'école relatives aux changements d'établissement scolaire. Les parents appréhendent également le passage de l'ordre d'enseignement primaire à celui du secondaire. La mobilité et les changements du corps enseignant exigent de l'adaptation de la part des enfants ce qui est encore plus difficile pour ceux qui présentent une déficience intellectuelle. Enfin, certains sont préoccupés par le fait qu'en vieillissant, leur enfant vive de l'isolement en raison de la différence d'âge mental qui s'accroît par rapport aux enfants tout-venant.

« Ils le changent d'école et c'est pas mieux ailleurs là. Ils auraient bien pu le garder dans son quartier le petit pet et je suis sûre que ça aurait bien été là. »

« Moi, j'avais une belle situation, petite école de village juste en face de notre maison et ils n'ont pas voulu le prendre parce qu'il est différent des autres. J'ai trouvé ça hyper stupide. Alors, on l'a changé d'école deux fois. »

« Ils les ont longtemps au primaire hein... (...) ils sont toujours dans le même milieu, ça a quasiment toujours été le même professeur tandis que l'année passée, ils ont eu... je pense que c'est 3 ou 4 professeurs durant l'année. Ça, c'est affreux pour un enfant, surtout qu'ils sont... qu'ils ont des handicaps là. Et cette année, c'est encore des nouveaux. »

« Moi, j'ai vécu ça avec ma fille aussi la question d'être toute seule. C'est que plus ils vieillissent, plus les gens de leur âge les dépassent mentalement, donc plus ils restent tout seuls. »

Les parents insistent sur le caractère essentiel d'une bonne relation avec les divers acteurs du monde scolaire: enseignants, professionnels et directeurs d'école.

« On a changé de professeur et c'est une perle rare, c'est un amour, ça fait deux ans que mon fils est là. Il la colle, il l'aime, il est heureux. Il parle avec elle et ça va bien et elle est correcte avec lui. Et il a toujours des petits mots d'encouragement, il a des petits « stickers » et allez mon champion t'es capable! Quand j'arrive au bulletin je le sens aussi qu'elle l'aime, je le sais qu'elle adore ce qu'elle fait et je le vois dans sa façon d'être. Elle est souriante, elle est aimable, elle est très gentille, patiente envers les enfants. Mais je ne pouvais pas en dire autant de l'autre professeur d'avant. C'est vraiment une question de fibres. »

« Souvent, tu vas avoir beaucoup plus de compréhension et de facilité avec les professeurs directs à ton enfant. Eux vont t'aider et tout ça. »

« Directement avec le professeur... notre relation avec le professeur directe est très bonne là. Quand on a des petites demandes là qui cadrent dans son travail, on les a et il n'y a aucun problème et même elle, elle va plus que professionnellement avec ma fille, elle l'aime et elle fait tout ce qu'elle peut et quand elle a un échec, je pense qu'elle le prend plus mal que nous autres là. »

« Avec le professeur, les éducateurs ça va bien, on correspond beaucoup, beaucoup, beaucoup. Je peux arriver là comme un cheveu sur la soupe, n'importe quand. Je regarde dans la vitre, il s'aperçoit que je suis là. Et souvent quand je vais en ville, je vais tout le temps faire mon tour. »

« Mais le directeur d'école là, il est à sa retraite là. Il a tout fait pour que ça fonctionne avec ma fille et quand elle est arrivée au secondaire, il l'a encore... c'est pas lui qui était directeur d'école, mais il venait à l'école pareil et il venait voir et il voulait être sûr que ça continue. Tout le travail qu'on avait fait... »

« Moi, ma fille a tout fait son primaire et... bien on a été chanceux, on avait un directeur d'école qui voulait que ça fonctionne l'intégration. »

Alors que certains rapportent une bonne communication avec les intervenants scolaires, d'autres éprouvent des problèmes à ce niveau. Des parents déclarent manquer d'informations. Pourtant, plusieurs d'entre eux affirment renseigner les intervenants des changements importants dans la vie de leur enfant. Par contre, d'autres parents souhaiteraient ne pas être informés du moindre détail concernant leur enfant.

« Ma fille, elle a un suivi à l'école avec l'intervenant de l'école. (...) J'ai un livre (...) et j'ai un rapport de tous les jours, tous les jours, tous les jours de ce qu'elle a fait de sa journée. »

« Mais on a aucun moyen de savoir comment ils travaillent, qu'est-ce qu'ils travaillent avec, qu'est-ce qu'on peut faire pour les aider? On sait rien, rien. Même si on a des études de cas, ils en parlent pas. C'est pas... »

« Moi, l'école on me donne... vu que ma fille parle pas, on est supposé d'avoir une communication au moins dans son agenda. J'ai jamais eu un mot de l'année. »

« Moi, j'écris de temps en temps si j'ai un rendez-vous chez le podiatre ou si j'ai un rendez-vous chez l'ergo ou si elle est malade... Mais jamais eux autres... parce qu'elle a changé, elle est plus au primaire (...) Ils sont bien fins, tout ça là, mais la communication est pas forte. »

« Moi, je ne sais pas... alors là l'intervenant de l'école... et des fois je dis à l'école... dites-moi pas tout. Parce que moi en tant que parent des fois je trouve ça fatigant. Je dis tabarouette! Pourquoi qu'ils me disent ça! »

Ce n'est pas tous les parents qui ont une relation privilégiée avec les différents acteurs du monde scolaire. Certains évoquent des problèmes avec la direction de l'école, l'enseignant de leur enfant ainsi qu'avec les professionnels impliqués auprès de lui. À plusieurs reprises, les parents allèguent ne pas être reconnus pour leurs compétences et leurs savoirs parentaux.

« Moi, je pense qu'au niveau scolaire, la direction d'école et... Il faut pas que ça soit trop compliqué pour eux autres. Si... c'est toujours, toujours la même raison, c'est toujours les budgets... »

« Les professeurs, ils donnent pas une seconde de leur temps là... non, non, non. »

« Le professeur s'obstinait avec moi et elle disait... hé! J'ai un cours d'université moi-là. »

« Ah! Bien on est les derniers concernés. On est juste les parents. Moi, je me sens juste la mère de cet enfant-là, je me sens même pas comme quelqu'un qui le connaît. Parce qu'eux autres ont les diplômes. Moi, j'ai pas de diplôme mais j'ai l'expertise par exemple. »

« Bien j'ai pas pu refuser. C'était tout décidé d'avance quand on est arrivé alentour de la table. Tout était décidé d'avance. »

« Même dans les écoles, je trouve que... ils sont pas capables de voir le potentiel des enfants. Ça je trouve ça bien dommage. »

« Alors un moment donné, j'ai dit à la charmante psychologue... si tu veux me dire que mon fils est pas handicapé, retire la dosette de médicaments, mets-le en secondaire un et fous-moi patience! Si t'es pas capable d'arriver à le faire fonctionner avec toute la stimulation qu'il a chez nous et moi j'arrive à faire ça, bien regarde... là il y a quelque chose qui marche pas! Alors finalement là elle m'a comme lâchée un peu... ils m'ont comme un peu lâchée là-dessus. Et je leur ai expliqué que je trouvais que c'était pas correct qu'ils... que moi c'était pas une étiquette que je lui mets sur le dos, que j'essaie de lui dire... »

Pour se faire entendre par certains professionnels, les parents disent devoir insister. Certains ont également dû revendiquer pour le maintien des services ou pour l'obtention de matériel adapté dans le contexte des coupures budgétaires. La situation des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle face à l'obtention de services est tellement difficile que des parents qui ne vivent pas de problèmes à ce niveau se sentent gênés ou mal à l'aise de partager leur situation.

« Mais si je m'étais pas battue, j'avais pas insisté, même si elle était bête, bien ma fille elle serait peut-être dans quelques années avec une cyphose... Et t'as affaire à des professionnels... ça c'est écoeurant! Ça m'écoeure! Et tu vois... je me bats pour un ordinateur parce que ma fille, elle a des capacités de communiquer, mais l'orthophonie oublions ça hein! »

« Au primaire parce qu'il diminuait les services, diminuait les services... et il fallait que... Moi, il a fallu que je bûche. »

« Je me suis battue mon Dieu! Ils m'ont vu la face souvent là... »

« Alors, c'est plate parce que je peux même pas... à vous autres je peux le dire, comment c'était le fun et c'était agréable mais devant mes amis qui ont des petits trisomiques là, je ne dis pas un mot parce que c'est pas agréable pour eux autres et je peux même pas avoir de joie de ce que j'ai eu parce que... Ça fonctionne pas comme ça. »

THÈME 5: Adéquation des services publics et communautaires face aux besoins et à l'exercice de leurs responsabilités

La disponibilité d'activités de loisirs pour les enfants ayant une déficience intellectuelle est sans doute l'un des aspects qui a généré le plus de commentaires de la part des parents. Les parents déplorent particulièrement le manque d'activités au cours de l'été.

« Si on sort pas avec notre fille, personne va la sortir. »

« Parlons de l'été par exemple, l'été où il n'y a pas d'école. On n'a pas de loisirs. On a rien là, rien, tu restes avec... »

« Quand vient le temps d'avoir les activités, style les sorties, les fameuses belles sorties qu'ils leur préparent là, oublie ça j'en ai pas vu une, pas une! Alors là l'enfant en plus il comprend et il réalise ce qui lui arrive. Il dit... pas de party, pas d'amis, pas de fête et pas de sortie. »

« Oui, même si il ne faisait pas toutes les activités des autres, bien au moins il était avec eux autres et ils font faire des petites affaires quand même et... »

« Bien c'est ça! Ils vont tous rester dans les maisons, renfermés... j'ai dit c'est leur seul loisir d'être capable de sortir un peu là... ça n'a pas de bon sens ce que vous me dites là! J'ai dit... ça ne se peut pas que vous me dites ça là, que vous allez me refuser un moment donné là! Moi là, c'est sûr que je vais me fâcher! »

« Moi, je sais bien que mon fils, l'ADHIS, l'association des déficiences intellectuelles... eux autres ils m'ont toujours offert un moniteur pour mon fils quand il allait au terrain de jeux l'été. Alors ça c'est quand même positif là. Moi, une chance que j'ai eu ça parce que mon fils... il pouvait participer à des activités l'été au terrain de jeux... il est allé à plein de places et au lieu de rester chez nous à être piqué là et moi de me sentir... être toujours obligée de faire plein d'activités... »

Un autre sujet qui a suscité beaucoup de réactions est celui du répit. Les parents en soutiennent l'importance. Toutefois, ils déplorent le manque de disponibilité des services de répit ainsi que leur manque d'organisation. Ils souhaiteraient que leurs enfants soient en présence d'enfants du même niveau et que des activités stimulantes leur soient proposées pour éviter qu'ils soient limités à des activités passives comme écouter la télévision.

« Le pire, c'est que je suis même pas capable d'avoir mes maudites vacances! (rires) Mais c'est pas grave! La semaine qu'il part, je trouve que c'est une semaine où on peut prendre ça plus mollo un petit peu là. »

« Mais ma fille pour son traitement pour elle, bien nous autres l'argent du CLSC qu'ils nous donnent c'est sûr qu'on se paie du répit avec la Société d'autisme. »

« Répit dépannage j'aime beaucoup ça moi, mais il n'y a pas souvent de la place par exemple. »

« Au CRDI, on a fait une demande d'une famille d'accueil, une famille de répit, ils ont rien à nous offrir. »

« À cause de ça, à cause qu'il y a trop de différents niveaux de capacités différentes, qui fait que l'enfant, lui, il se reconnaît pas. Et lui il est habitué d'être intégré avec d'autres jeunes de son âge et là il arrive avec des enfants qui ont trop de handicaps sévères. Bien là... »

Des parents craignent également que les soins prodigués à leur enfant ne soient pas à la hauteur de leurs attentes. Ils préfèrent les faire garder à la maison ou s'en occuper eux-mêmes puisque certains réagissent mal au changement d'environnement.

« Comme moi, la famille d'accueil... j'ai employé ça une fois et j'ai paniqué. Je ne suis pas capable de m'adapter à ce que ma fille... elle est belle comme un coeur... s'en aille ailleurs et qu'il arriverait n'importe quoi, quelqu'un la touche... j'en fais une phobie! Je ne peux pas envoyer ma fille ailleurs. »

« Et je suis pas capable de l'envoyer placer. Je suis pas capable de l'envoyer dans une résidence en permanence, j'ai trop peur. Je me dis... ils vont tu lui donner tous les soins qu'elle a besoin? Ou quand elle se désorganise, ils vont tu lui mettre une camisole de force? Ils vont tu faire quelque chose? »

« On les préfère avec nous, on sait qu'est-ce qu'ils font et on sait qu'est-ce qui se passe... Ils ne se feront pas bourasser et ils ne seront pas bousculés, ils ne se feront pas... »

« Moi, je préfère toujours la faire garder à la maison. »

« Ils sont dans leurs affaires... »

« Ils sont chez eux et ils dorment et... »

« Mais je ne peux plus l'envoyer dans ces camps-là, elle réagit trop mal. »

De même, plusieurs parents sont incapables de déléguer les soins destinés à leur enfant à une autre personne ou se sentent coupables d'utiliser ce genre de services.

« On a de la misère à les voir dans les mains d'une autre personne. »

« Céder notre place aux autres et donner la chance aux autres de le faire à notre place. C'est difficile. »

« Mais des fois, je me sens coupable même de l'envoyer parce que je ne suis pas sûre si elle va bien dormir. »

Encore une fois, les parents disent devoir se battre pour obtenir les services dont ils ont besoin. Ils vont même jusqu'à dire que ces démarches les épuisent davantage que l'ensemble des soins qu'ils prodiguent à leur enfant.

« Il faut se battre. Il faut tout le temps se battre. »

« Là, c'est juste parce que là j'ai braillé. J'ai tout fait. J'ai cogné aux portes. J'ai dit là si vous venez pas m'aider là, c'est bien de valeur là mais... Je le sais plus quoi faire avec ma fille. »

« C'est ça... il faut toujours se débattre, tout, tout, tout, tout...c'est ça qui est épuisant. C'est pas notre enfant qui est tant épuisant, c'est de se battre pour tout avoir. »

La lourdeur des démarches nécessaires pour l'obtention de subventions est mentionnée à plusieurs reprises. Certains en viennent même à renoncer à en réclamer. Les montants reçus les aident, mais ne sont pas suffisants. De plus, les délais de remboursement dans certains cas semblent particulièrement longs.

« Nous autres toutes les années il faut aller au CLSC pour faire une rencontre voir si je suis pas assez... Des fois je dis mon Dieu! Je vais m'en aller burnout là pour avoir un petit montant de 300\$ par année! »

« J'en ai pas (soutien à la famille), moi je les ai mis dehors... J'ai dit regarde là... J'ai pas de preuve, ma fille est trisomie 21. Elle va l'être toute sa vie. Qu'est-ce que tu veux que je te dise? »

« J'ai eu de la misère à faire ça le système de garderie, mais avec le CLSC qui nous donne des subventions au point de vue gardiennage, ça aide beaucoup, à 30\$, 35\$ par jour pour faire garder là... ça prend de l'aide. »

« Exactement et ce qu'ils nous donnent... Ils nous donnent de l'argent, mais c'est pas suffisant. Écoute... nous autres on paie un camp d'été à ma fille par année avec une partie de l'argent que le CLSC nous donne. Mais un camp d'été pour un enfant normal c'est à peu près 300, 400\$ pour deux semaines. Pour un enfant autiste, c'est 1 200\$ là. Parce que ça demande du un pour un. »

« Moi, ça me coûte 2 500\$ de couches et de crème par année donc... Là j'ai un organisme qui nous les rembourse, mais 1 an ½ après là. »

Des parents disent qu'ils préféreraient avoir accès à des ressources humaines plutôt que de recevoir de l'argent. Les parents se plaignent également que les organismes qui leur offrent des services n'aient pas procédé à leurs propres demandes de subvention ce qui a eu pour conséquence de les priver de services.

« Alors un moment donné si j'en ai pas de service, c'est beau de l'argent, mais j'ai rien, j'ai pas de soutien, j'ai... (...) C'est sûr qu'on a un bon montant, mais sauf que quand t'as pas la personne physique pour le faire, ça donne rien d'avoir l'argent. »

« Je changerais tout l'argent que vous me donnez contre une éducatrice que vous engageriez et que vous coordonneriez pour qu'elle vienne faire du répit chez nous. »

« L'année passée, j'étais tellement fâchée là de voir les réponses niaiseuses et ridicules qu'on a eues là. Je veux dire... vu qu'ils n'avaient pas envoyé leur papier de subvention qu'on vous avait tout préparé au CLSC, bien on a perdu notre subvention et on a perdu notre technicien pour s'en occuper. »

En général, les parents se disent assez satisfaits des organismes pourvoyeurs de services tels que ceux du CLSC et du CRDI.

« Bien moi j'ai pas... dans les services... Je trouve qu'il me donne quand même des bons services, le CLSC j'ai pas de misère avec eux autres. »

« Ils tiennent compte de l'horaire et les services sont bien. Ils tiennent compte habituellement des différents services. Quand c'est l'éducatrice, elle, elle vient le soir assez. Et puis il y a un autre service des fois les fins de semaine pour faire d'autres activités avec mon fils là. Mais ils en tiennent compte oui, c'est bien. »

« J'ai envoyé des lettres enregistrées. L'éducatrice du centre de réadaptation m'avait beaucoup aidée là-dedans, m'avait soutenue, m'avait encouragée et j'avais écrit la lettre, elle avait regardé la lettre avec moi, on l'avait envoyée... »

« Elle (éducatrice) s'est proposée de venir avec moi par exemple chez le médecin. Ça, ils offrent ça comme service. »

Toutefois, des critiques sont émises à l'égard des services offerts par le CRDI. Elles touchent particulièrement le peu de transmission d'informations aux parents, le manque de suivi auprès des familles, la rareté des activités organisées avec l'enfant et la dépendance de l'éducateur face aux parents notamment en ce qui a trait au nouveau mandat du CRDI concernant l'accompagnement des enfants autistes. Ils comprennent toutefois que le personnel du CRDI soit débordé.

« Là j'ai le CRDI que j'ai appelé, la petite madame je l'ai appelée et je lui ai dit moi je suis pas contente de mes services parce que... ils ont « full » plans d'intervention auprès d'elle... psychologue, le monsieur pour la gestion de crise, une autre personne... Et il y a rien qui nous vient aux oreilles. Eux autres, ils font un plan d'intervention, mais nous autres on a rien.

« Alors, j'ai dit écoute... moi ma fille elle vient chez nous, je ne la connais plus parce que vous êtes en train de la transformer et je ne le sais même pas qu'est-ce que vous faites avec. »

« CRDI... Moi, j'ai eu une éducatrice parce que j'en ai demandé une, parce que je ne voyais jamais la mienne, et quand j'ai besoin vraiment, vraiment besoin, elle vient. Mais à part de ça on en entendrait pas parler. Elle ne prend pas de nouvelles. »

« On les sent pas vraiment dans le dossier. Quand ils sont plus petits oui. On avait beaucoup d'aide. Quand ils vieillissent un peu, il me semble que c'est... c'est moins là. »

« Après ça, elle peut être un mois sans rappeler, deux mois...elle peut être deux mois sans rappeler. On n'a pas de service pantoute. Si on sort pas avec notre fille, personne va la sortir. »

« Ils sont supposés nous donner des services, mais c'est pas ça qu'ils font. C'est qu'ils se collent à nous autres et ils se disent bien là dites-nous ce qu'il faut faire... Dites-nous c'est quoi... bien là Christ! Ils viennent un fardeau plutôt qu'un dispenseur de... »

« C'est sûr qu'on peut pas leur en demander plus qu'ils sont capables de faire. Ils sont débordés. »

Les parents constatent également que les carnets de rendez-vous sont complets dans le secteur privé. Plusieurs n'osent même plus adresser de demandes de service.

« En privé, mais ils en prennent plus de nouveaux cas. On a essayé, on a tout essayé, même... »

« On ose pas demander non plus hein parce que... ils sont débordés, on le sait alors... »

« Comme là c'est sûr que je demande pas grand chose, je m'en cacherais pas. Je veux dire... je suis un petit peu mal à l'aise avec ça, et j'essaie de pas trop être accaparante pour les autres. »

Malgré la situation, la disponibilité de certains professionnels surprend plusieurs parents et est considérée comme un élément positif. Par ailleurs, d'autres professionnels offrent peu de soutien ou de suivi aux parents. Ils leur manquent de respect, ne tiennent pas compte de leur réalité et connaissent peu les problématiques liées à la déficience intellectuelle.

« Bien moi mon pédiatre je l'appelle le matin et l'après-midi à 1h00 j'arrive. »

« Le médecin de famille là il reste toujours des trous pour les enfants et à chaque fois qu'on dit... Ma fille arrive, il nous met soit au début le premier rendez-vous ou à la fin pour pas déranger personne, pour pas la faire attendre. »

« Après ça là tu dis oui, mais qu'est-ce que je fais là? Ah! Bien là écoute elle est de même, moi je suis là pour donner le diagnostic... je suis pas là pour... Il y a pas de pilule, si il y avait des pilules, je t'en donnerais une prescription là, mais il n'y a pas de pilule pour ça. Ça s'arrête là! »

« On est allé quelques fois à l'hôpital quand elle était plus jeune, mais il n'y a jamais eu de suivi. »

« C'est pas drôle! T'es devant un professionnel qui gagne au dessus d'une centaine de milliers de dollars devant toi, supposé d'avoir fait des études et tu es obligé de lui expliquer qu'est-ce que ta fille a. Ça, ça va mal en... »

« C'est vrai qu'ils sont pas tous pareils parce que notre médecin de famille lui il sait c'est qui ma fille et... C'est à peu près le seul, mais il est très limité. C'est un omnipraticien et il est limité par sa science. Il est très limité là. On dit que la médecine d'aujourd'hui fait des miracles, c'est par rapport à ce qu'elle faisait, mais par rapport à ce qu'elle devrait faire. Elle fait pas grand-chose. »

Les parents trouvent difficile de vivre avec l'incertitude face au diagnostic de leur enfant d'autant plus qu'il est souvent nécessaire d'en avoir un pour l'obtention de services. En plus, ils doivent composer avec l'ambiguïté provenant d'avis professionnels différents.

« Et des diagnostics là c'est très imprécis. Au niveau de la trisomie comme vous dites, vous le savez à la naissance parce que c'est génétique et il y a des choses. Mais au niveau de l'autisme des fois ça prend deux, trois... il y en a qui ont même pas... ils sont rendus à 5-6 ans, ils ont pas de diagnostic et ça fait 5-6 ans qu'ils vivent avec ça là... »

« Et si tu vas voir 3 pédopsychiatres, tu vas avoir 3 diagnostics différents. »

Les parents considèrent important de se regrouper afin de partager leur vécu. En ce sens, plusieurs initiatives ont été entreprises. Pour faciliter les regroupements de parents, ceux-ci aimeraient bien pouvoir accéder à la liste de ceux qui bénéficient des services du CRDI. Ils regrettent que cette information soit gardée secrète.

« Là nous autres ce qu'on fait c'est... on a des petits cafés-rencontres alors, on rencontre plein plein plein de nouveaux parents et il y en a qui viennent... Mais pour essayer de se regrouper... »

« Mais ce qu'ils font au CRDI, bien tout est gardé secret. Tu peux pas avoir... tu as de la difficulté à avoir un nom d'un parent qui a un enfant handicapé. »

Enfin, les remarques des parents à l'égard du transport adapté sont plutôt négatives. Ils se plaignent du manque d'autobus et de l'horaire qui créent des problèmes considérables d'attente et de retard.

« Moi, j'ai le transport « mésadapté ». »

« Oui nous autres on la levait à 5h30 et l'autobus... il fallait se lever à 5h30, le temps de la lever, tout ça, faisait faire son pipi là... elle déjeunait 5h50, 6h00, elle prenait l'autobus à 6h45. Alors, là il se passait une heure. Là elle arrivait à 4h40 alors c'était tard! »

« Tu demandes le transport pour 7h30 parce que mon fils a une rencontre à 8h00, bien le transport arrive à 8h30. Il va le transporter là-bas, il reste 10 minutes, il faut qu'il revienne. Et des fois il va attendre encore une heure pour revenir... Il avait des sorties régulières et il avait des rencontres régulières un bout là et... »

THÈME 6: Mesures disponibles en milieu de travail pour aider les parents dans leurs démarches de conciliation travail-famille

D'emblée, les parents déclarent qu'il n'existe pas de mesures particulières en milieu de travail pour les aider à concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles. Les mesures disponibles relèvent bien souvent de programmes d'aide aux employés dont la vocation offre une gamme d'interventions qui n'est pas spécifique à cette problématique.

« C'est ton problème, point final. »

« Vie familiale et vie de travail... tu gardes ça pour toi, tu gardes ça chez toi. »

« Du support mais pauvre toi! On ne peut pas leur demander d'être... dans des espaces c'est un boss. Un boss, c'est un bureaucrate alors t'as pas un mot à dire! »

« On a des... c'est un programme d'aide aux employés là, tu as accès à toutes sortes de services professionnels là qui peuvent être reliés là, qui peuvent t'aider en tant que personne. »

Certains employeurs sont même intolérants à l'égard des besoins des employés qui ont des enfants qui requièrent des soins particuliers. C'est une des raisons pour lesquelles plusieurs parents sont réticents à révéler qu'ils ont un enfant ayant un handicap.

« Mon fils était malade et mon patron me disait... bien là il va falloir que tu t'organises hein! Et assez qu'une fois j'ai dit prépare les papiers, moi je démissionne. Moi, c'est mon fils qui passe avant là, le travail là, j'en aurai d'autres plus tard là. Je me ramasserai dans la rue, c'est pas grave là! »

D'autres employeurs sont toutefois conciliants et autorisent que leurs employés puissent effectuer ou recevoir des appels personnels sur les heures de travail, s'absenter lors de situations d'urgence ou aller à des rendez-vous avec des professionnels pour leur enfant. Certains parents ont également la possibilité de reprendre les heures de travail manquées les soirs ou les fins de semaine.

« Bien moi j'ai un patron qui est très compréhensif. »

« Ma fille elle a le numéro de téléphone pour appeler directement, pour qu'elle puisse me parler directement. »

« Oui c'est ça. Moi là mon patron aussi. Moi, j'ai toujours été très appuyé là-dedans. Je suis toujours parti à l'heure que je voulais quand il y avait des urgences ou des affaires comme ça. Ou il y a été un bout on allait... elle se faisait suivre à Ste-Justine là et il fallait partir à l'extérieur assez souvent là. Je prenais les journées de congé que je voulais, mais c'est sûr que j'étais pas payé là... »

« Si c'est des choses urgentes, je me suis dit bien là, il n'y a rien qui est plus urgent que mon enfant alors ils comprennent et c'est pour ça qu'ils vont me laisser... »

« Donc si un moment donné j'ai eu besoin de m'absenter ou quoi que ce soit à cause de ma fille, bien c'était correct. »

« Je travaille de soir ou les fins de semaine pour reprendre mon ouvrage que j'ai pas fait. Mais ils sont... c'est sûr qu'ils comprennent parce que je suis avec eux autres là. Je travaille pour eux autres. »

Faute de mesures disponibles, plusieurs parents ont adopté des formes d'emploi atypiques telles que le travail autonome, le travail à domicile et le travail à temps partiel.

« Ça s'applique pas parce qu'on a toujours été... c'est nous qui étions employeurs... mon mari... »

« Moi, je fais un 15-20 heures semaine, souvent c'est chez nous. »

THÈME 7: Impact de l'aide financière gouvernementale sur l'exercice des rôles professionnels ou familiaux des parents

Après avoir annoncé ce thème de discussion, les parents se sont esclaffés de rire et se sont mis à exprimer des sarcasmes à l'égard de l'aide gouvernementale reçue. L'ensemble des parents soutient qu'elle est nettement insuffisante et qu'elle ne tient pas compte de leur situation de façon réaliste.

« Ça tient pas compte de la situation. On les garde à la maison, je veux dire... on s'en occupe, mais... regarde... moi il est sur les gros médicaments et c'est à l'année et c'est l'enfer comment ça coûte cher! 119\$ là je veux dire... les orthèses... ça paye même pas les maudites orthèses! L'année passée, je suis partie avec une orthèse de 80\$ pour tomber à 200 quelque chose. Aille! Là j'ai dit maudit! C'est pour ça cette année, je ne veux pas les envoyer au camp d'été. (rire). »

« Nous autres on a eu de l'aide au niveau de l'adaptation de la maison. Malgré que... on a pas eu... Moi, ça m'a coûté 31 000\$ faire adapter la maison et j'ai eu... comment on a eu? 16 500\$ de subvention en tous les cas. »

« De toute façon, ça nous coûte pas mal plus cher que... deux et trois fois plus cher par année que ce qu'ils nous donnent pareil là, c'est pas gênant là. C'est pas gênant pantoute là. Et là elle a beau être en résidence, ça nous coûte pareil plus cher que ce qu'ils nous donnent par mois pour ma fille. »

« On s'en cachera pas, c'est pas le gouvernement qui va nous sortir de ce pétrin-là. Je veux dire... il s'en fiche carrément! »

« Si on aurait de l'aide du gouvernement là mettons que ça ferait... ça apaiserait un petit peu, ça ferait du bien! Ça, je trouve qu'il y a un gros manque là-dessus là, surtout pour les parents qui sont monoparentaux. Je suis toute seule avec alors je fais ce que je peux, mais je pense que je fais... »

Les parents se disent donc obligés d'avoir recours à leurs économies familiales pour défrayer les coûts inhérents à la condition de leur enfant.

« Mais quand je fais mes choses aux 6 mois, ça me coûte 2 000\$ de ma poche. Parce que j'ai besoin d'aide, parce que j'ai 3 enfants à problèmes donc... On fait les calculs, on va chercher dans les économies qui sont faites. »

« C'est nous qui supportons... Dans le fond, le gouvernement lui il coupe, il coupe, il coupe, il coupe... »

« On a eu une subvention pour faire adapter la maison. J'ai eu une subvention pour faire adapter mon véhicule aussi, mais ils ne paient pas le véhicule, ils paient l'adaptation. Mais là il faut que tu achètes un véhicule en conséquence. »

Non seulement l'aide reçue leur apparaît insuffisante, mais les démarches auxquelles ils doivent s'astreindre sont lourdes et empreintes de délais. De plus, pour se prévaloir de l'aide, les parents doivent également disposer du diagnostic de leur enfant avec toutes les difficultés que peut occasionner cette situation.

« C'est pire que ça là, au gouvernement t'as pas le choix de l'étiqueter, nous autres on le vit par rapport au... comme organisme communautaire là, il y a des parents qui nous arrivent... Oui mais on sait qu'elle est autiste... Est-ce qu'elle a un diagnostic? Bien non elle n'a pas de diagnostic, ils sont pas sûrs... Et là bien ce parent-là nous autres on lui donne des services pareil à la Société de l'autisme le plus qu'on peut lui donner. Mais au gouvernement... monsieur c'est quoi qu'elle a votre enfant? Bien elle est pas diagnostiquée encore, ils sont pas sûrs... C'est très imprécis les diagnostics... Puis... bien on peut pas vous donner de services... Ça te prend une étiquette! Si elle est diagnostiquée, là on va pouvoir vous dire où aller. »

« C'est ça! Exactement! Mettez-y une étiquette dans le front là et on va pouvoir dire ce qu'on est capable de faire après... »

Plusieurs parents déplorent aussi le manque d'informations disponibles à l'égard des sources d'aide. Les recherches sont ardues et les parents sentent qu'ils doivent souvent faire pression pour obtenir des services qu'ils souhaitent recevoir.

« C'est pas le gouvernement qui va dire... écoutez on peut vous aider de telle, telle manière... Il faut faire des recherches, il faut s'informer et un moment donné tu entends dire un parent comme ça dans une conversation... moi j'ai ça... ah oui? Viens ici toi là... Il y a rien qui est offert... »

« Je l'avais pris là et on a discuté encore cette semaine là et je suis assez content qu'il y a un gars du gouvernement parce que moi quand ils sont là, je me défoule sur eux autres. Il y a un gars de l'OPHQ qui était là, l'Office des personnes handicapées du Québec là, ils sont supposés être là pour nous défendre, rendre des services... Mais c'est pas nécessairement le cas là parce qu'ils s'affichent pas non plus. »

THÈME 8: Actions susceptibles d'aider les parents devant concilier des obligations professionnelles et familiales

L'analyse des recommandations formulées par les parents est présentée en tenant compte des personnes ou organismes à qui elles sont adressées: parents, membres de la famille, milieu scolaire, organismes communautaires et publics, CRDI, employeurs et gouvernement.

Recommandations aux parents

La principale recommandation émise par les parents concerne leur regroupement. Ceux-ci permettent de partager l'expérience vécue, de faire circuler de l'information sur les programmes et les services disponibles ainsi que de subventionner, du moins en partie, certains services.

« Mais il faut que tu embarques dans ces situations... dans ces regroupements-là, ça fait du bien. »

« Ça fait 20 ans qu'il y a des parents qui bûchent, qui ont commencé dans leur sous-sol... qu'un moment donné ils ont parti une fondation ... »

« C'est encore des parents qui avaient des enfants déficients intellectuellement qui ont formé un comité et ils ont fait un appartement répit dépannage et là... pour avoir des fins de semaine ou des... »

« Nous autres sais-tu ce qui est choquant là-dedans? C'est parce que vous me dites à la Société de l'autisme on a beaucoup de services... mais avec 1\$ on donne à peu près 0,75 cents de services directs aux familles. Tu vas donner la même piastre au gouvernement là et tu vas à peine recevoir 0,25 cents de services directs aux familles, à peine. Tout le reste est englouti dans tout le gros fonctionnariat. »

Les parents soulignent également l'importance de demander de l'aide et de canaliser leur énergie pour aller chercher des services. Alors que plusieurs suggèrent de revendiquer avec force, quelques autres conseillent d'être prudents dans le fait d'adopter des attitudes trop agressives, car celles-ci pourraient nuire à la collaboration.

« Pas se gêner de demander de l'aide et de... pas se gêner. »

« Pas avoir peur de foncer, de demander. »

« Canaliser notre énergie et mettre les bouchées doubles là pour aller chercher le plus de services qu'on est capable... »

« De sortir les dents »

« Pas avoir peur de foncer... »

« Des fois avec nos grands sabots on arrive... on est menaçant pour... je l'ai dit tantôt, on est menaçant pour les intervenants avec qui on travaille parce qu'on réclame tout de suite nos droits souvent et on est... Moi, je trouve que des fois on est secs et on leur fait peur. Et quand les gens ont peur, ils sont pas à l'aise à travailler avec nous et ils travaillent pas aussi efficacement. Ce qui fait que ce que je dirais c'est d'être collaborateur, je l'ai mentionné tout à l'heure, mais moi je pense que de trouver la collaboration... »

La naissance d'un enfant ayant une déficience intellectuelle n'est pas facile à accepter. Le processus d'acceptation prend du temps et les parents ayant vécu cette situation mentionnent qu'il faut être patient et avoir confiance en l'avenir. Il faut, de plus, tenter de limiter les attentes et ne pas toujours prendre la situation au sérieux. Se mettre au niveau des enfants peut également constituer une solution selon certains parents.

« Mais... et l'accepter. Il faut accepter. »

« De lâcher prise. Lâcher prise. »

« S'armer de patience parce que ça va prendre du temps. »

« Il va arriver quelque chose de bien c'est sûr. Tu peux pas rester tout le temps de même là à la planche et tout le temps plein de malheurs. J'ai dit écoute là on va arrêter. Là c'est sûr qu'on a appris à faire... on dit écoute, on fait ce qu'on peut aujourd'hui, il arrivera ce qui arrivera et un moment donné il va arriver des bonnes choses, nouvelles choses, on vit avec ça! »

« Prends ça avec un grain de sel »

« Je me mets au même niveau que les enfants et je joue avec eux autres et... Je prends mon rôle de mère des fois comme le rôle d'une grande soeur par moment, que je joue avec eux autres et que j'ai bien du plaisir et... »

Une autre façon de contribuer à l'acceptation de la situation consiste à poursuivre des activités extérieures publiques en compagnie de l'enfant.

« Mais je tente pareil le diable. Je pars avec et je l'amène dans le public et je fais toutes sortes de choses avec. C'est pas toujours évident. On rit de même là... mais en tous les cas... Je me dis tant pis! Tant et aussi longtemps que je vais le cacher, ça ne réglera rien. »

Les parents suggèrent de parler et d'échanger sur leurs expériences. Ceci leur permet de se libérer l'esprit et faire sortir la pression. Des parents proposent de développer un service d'écoute parentale qui pourrait diriger au besoin les parents vers des ressources appropriées. Des dépliants pourraient également être disponibles auprès des associations de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle afin de diffuser de l'information.

« Allez de l'avant, foncez! En parler, discuter. En parler beaucoup... Moi, j'en ai toujours parlé beaucoup. Je suis allé au-devant des gens pour discuter de... de ce qu'on vivait, de ce que ma fille était et... ça aide à... je ne sais pas, c'est comme une soupape... »

« Je pense qu'avant il faudrait qu'il y ait de l'écoute parentale... une aide là pour que le parent puisse se vider le cœur »

« ... parce que cette personne-là j'ai juste parler avec elle, elle m'a fait de l'écoute et un moment donné, elle a dit... regarde, il y a ça, ça, ça qui existe pour toi. J'ai pas eu besoin de le lire, sinon il aurait fallu que je cherche je ne sais pas où pour savoir que j'avais le droit à ça... »

« Moi, je dirais de l'éducation, par le biais de feuillets, par le biais de petits livres parce que quand tu regardes au niveau des ressources style association des personnes épileptiques, eux autres je veux dire... ils brassent beaucoup et ils t'apportent de la documentation, ils sont au-devant de toi pour t'aider là. »

« C'est de se renseigner. Prendre beaucoup de renseignements parce que... ils viennent pas à toi tout seul. »

Malgré que les ressources personnelles, temporelles et financières soient beaucoup dirigées vers l'enfant ayant une déficience intellectuelle, les parents rappellent toute l'importance de garder du temps pour soi.

« Je pense que dans le fond, moi ce que j'ai recommencé à faire c'est de me trouver un peu de temps pour moi. Quand mon mari est là pour nous c'est une règle d'aller souper une fois par semaine ensemble, ça, c'est sûr, le mardi. »

En dépit du fait que les parents souhaitent offrir les meilleures conditions et soins pour le développement de leur enfant et qu'ils éprouvent souvent de la difficulté à déléguer à ce niveau, plusieurs parents insistent quand même sur la nécessité de faire confiance. Cela favorise aussi le niveau d'autonomie de l'enfant.

« Moi, je dirais de faire confiance aussi malgré tout ce qu'on en dit... On a de la misère à faire confiance, on est méfiant, on arrive... »

« C'est sûr l'autonomie... c'est sûr que je lui en fais peut-être pas assez, mais là je commence à travailler à ça là. C'est sûr que... et... c'est ça... c'est mon petit homme! »

Il serait également fort important de sensibiliser la population à la question de la déficience intellectuelle tout en gardant à l'esprit qu'il s'agit d'un processus graduel.

« Une bonne sensibilisation aussi. Il ne faut pas qu'il ait peur justement et connaître qu'est-ce que c'est. Quand ils ont vu l'enfant, quand ils ont eu un contact et tu leur expliques qu'est-ce que c'est déjà... ah! Quand c'est trisomie... tu leur dis c'est quoi une trisomie, où il va être limité l'enfant et où il va être bon... ah! Et même chose avec les enfants. (...) Et j'explique qu'est-ce que c'est... C'est plus pareil! Donc la sensibilisation peut-être là encore plus... »

« Bien c'est vrai qu'il faut pas demander trop aux autres non plus parce que nous-mêmes à chaque jour encore on doit apprendre qui il est et on le sait pas encore. Alors les autres qui le connaissent pas, on peut pas blâmer non plus là, c'est très difficile! »

Plusieurs outils simples d'utilisation (cahier d'étude de vie, journal de bord, agenda, cellulaire, etc.) peuvent, en outre, servir à la planification et à la gestion des activités de l'enfant et de la famille, à la communication ainsi qu'à la transmission d'informations.

« C'est arrivé quelques fois que j'ai rencontré des parents qui venaient d'avoir un nouveau diagnostic et nous à la Société de l'autisme dans ce temps-là, on appelle ça un cahier d'étude de vie, c'est pour avoir des services, il faut connaître l'habitude de vie de l'enfant. Alors souvent, j'allais remplir ça avec les parents. »

« Si t'envoies ton enfant dans un camp de vacances, fais-leur tenir un journal de bord de la journée de l'enfant. Tu vas voir que c'est intéressant. Je le fais moi. »

Recommandations aux membres de la famille

Les parents conseilleraient aux membres de leur famille de travailler à l'acceptation de l'enfant, de les respecter, de tenter de les comprendre et d'éviter de les juger. Les offres spontanées de répit par les membres de la famille seraient également très appréciées.

« Hé! Ça serait le fun ça! Que tout le monde les accepte, que ça soit pris comme... »

« Pas nous juger, pas de porter de jugements sur ce qu'on... »

« Moi, je suis d'accord avec ce que tu dis, on peut pas imposer ça. Mais j'aimerais ça que la famille... je ne sais pas... un membre de la famille arrive et dit... aille! Allez- vous-en! On s'occupe de votre enfant en fin de semaine, prenez une fin de semaine... Ça nous arrive pas! Ça... c'est sûr que ça serait un des beaux cadeaux qu'on voudrait avoir... On le dit pas non plus, on le manifeste pas non plus parce qu'on veut pas que les gens se sentent obligés. Mais on se dit que si quelqu'un le fait c'est parce qu'il va le faire de bon coeur... »

Recommandations aux intervenants du milieu scolaire

Les parents veulent rappeler aux intervenants du milieu scolaire leurs connaissances des forces et des besoins de leur enfant ainsi qu'à l'égard des approches éducatives efficaces qu'ils utilisent auprès d'eux. Ils souhaiteraient, de plus, que les services soient plus humains.

« Moi, je pense qu'ils devraient nous considérer comme les premiers intervenants, les personnes ressources pour nos enfants. »

« Bien au niveau scolaire c'est sûr que là c'est... Ça serait moins fonctionnaires, plus humains... »

Les parents remarquent que l'élaboration des plans d'intervention personnalisés ne donne pas toujours lieu à leur mise en application. De plus, comme c'est le cas à l'ordre d'enseignement primaire, les parents aimeraient que de tels plans soient élaborés au secondaire.

« Ils ne se fient pas au plan d'intervention, aux besoins de l'enfant. Parce que... on fait des plans d'intervention et on exige dans le fond on pourrait dire qu'on... Ils osent pas, ils sont... les besoins ne sont pas évalués selon le plan d'intervention de l'enfant »

« Au primaire, on a des études de cas... on en avait à toutes les années et c'était vraiment bien fait. Et au secondaire, c'est pas pareil. C'est sûr c'est pas pareil. »

Les parents ne sont pas satisfaits de la gestion des budgets dans les écoles. Ils considèrent que les ressources financières devraient être utilisées aux fins pour lesquelles elles ont été octroyées. Ils estiment que le directeur détient trop de pouvoir concernant la gestion de ces budgets.

« Moi, au niveau scolaire, je trouve que les ressources financières qui sont accordées aux écoles devraient être plus ciblées parce que là le directeur reçoit un budget »

« C'est dommage parce que c'est le directeur qui décide là. Il a trop de pouvoirs. Moi, je dis qu'il faudrait qu'il ait moins de pouvoirs un moment donné sur ces choses-là parce que là c'est... »

Selon les parents, des éducateurs devraient accompagner les enfants dans leur intégration en classe ordinaire. Parallèlement, tous les enseignants devraient recevoir une formation incluant des cours en adaptation scolaire de façon à être mieux préparés pour intervenir et contribuer à l'intégration des enfants nécessitant des besoins spéciaux.

« Alors, mettez des éducateurs dans ces classes là régulières... »

« L'intégration devrait toujours être suivie avec un éducateur normalement. »

« C'est des enseignants réguliers, qui n'ont jamais appris la façon de faire avec ces enfants-là. Moi, je pense sincèrement que tous les enseignants devraient avoir des cours d'adaptation scolaire, même dans leur programme régulier parce qu'ils ont à côtoyer des enfants dans leur vie de travail. »

Recommandations aux organismes communautaires et publics

Une des principales recommandations formulées par les parents aux organismes communautaires et publics est de dispenser de l'aide adaptée à leurs besoins en fonction de la condition et des soins nécessités par leur enfant. De plus, il serait important que l'horaire des services puisse être compatible et s'ajuster à celui des parents.

« Bien c'est de l'aide, c'est de l'écoute, c'est d'être capable de s'adapter... Le gouvernement offre des services pour nous autres, mais c'est à nous à s'adapter aux services qu'il offre. C'est d'avoir rien qu'une porte. Si il y avait un ministère de la trisomie, un ministère de l'autisme, un ministère... et qu'eux là vraiment sont là pour donner des services et aider les familles. »

« Tout simplement d'adapter... d'être capable d'offrir des services adaptés aux besoins des familles, tout dépendant de l'étiquette. »

« La structure de transport, la structure de ci... n'est pas adaptée aux besoins des parents. Donc il faut que nous autres on s'adapte. »

« Comme tu disais pour le transport adapté, tu en as besoin, c'est là. Il faudrait que ça soit disponible pas mal plus. Tu l'as pas quand tu veux, tu l'as pas... »

« Quand je disais tantôt là... Ils donnent des services, mais c'est à nous autres à s'adapter aux services qu'ils donnent. Ils donnent pas des services en besoin. Donc si à 2h15 là, il y avait un service de garderie ou quoi que ce soit qui serait capable de prendre en charge ton enfant pour une période normale... Bien là elle pourrait travailler parce qu'on sait très bien que notre enfant va être pris en charge de façon sécuritaire et adéquate jusqu'à temps... jusqu'à 4h30 qui est l'heure que tous les autres enfants arrivent à la maison. Comprends-tu? »

De l'aide devrait également être disponible pour les besoins éminents que ce soit en matière de gardiennage, de transport et de répit.

« Oui au niveau du transport et même au niveau des fois du gardiennage, du dépannage. Des fois ça serait utile d'avoir quelqu'un... tu as une urgence ou quelque chose à faire là, t'es tout seul... »

« Moi, je me demande si il n'y aurait pas quelqu'un de disponible pour... un moment donné tu l'appelles et que la personne arrive ou qu'elle vienne t'aider, soit juste s'occuper des enfants pour que tu puisses faire tes tâches, je le sais pas! Un moment de crise, un moment où tu veux... une personne disponible... »

« Ça me sécuriserait aussi de savoir que je pourrais compter sur quelqu'un... Je ne peux pas y aller, regarde... je vais t'appeler, vas-y, j'ai un problème... Mais il faudrait que ça soit quelqu'un... c'est ça... d'officiel là, soit du CRDI ou du CLSC ou bien quelqu'un tu sais... Je ne sais pas... une personne ressource qu'on pourrait aller tout de suite et il y aurait une intervention rapide... »

Les ressources de répit sont très appréciées des parents. Ceux-ci émettent toutefois plusieurs recommandations afin d'améliorer et d'adapter ces ressources à leurs besoins. Ils souhaiteraient qu'il y ait suffisamment de services de répit pour pouvoir faire un choix de façon à s'assurer que la famille qui prend soin de leur enfant partage les mêmes valeurs qu'eux. Ils aimeraient pouvoir en disposer de façon ponctuelle, comme les fins de semaine, et pouvoir relaxer à la maison. Ils apprécieraient aussi que les familles de répit reçoivent du soutien d'éducateurs afin d'organiser des activités. Ainsi, ils éviteraient d'avoir la sensation que leur enfant s'ennuie et de ne pas être à l'aise au cours de leur moment de répit.

« Puis de temps en temps répit dépannage là les fins de semaine ça aide. »

« Sauf que c'est des répits en permanent. On n'a pas de maison de répit pour dire... moi je veux une fin de semaine de répit, je veux quelque chose... Ton répit il faut que tu le fasses à la maison alors il faut quasiment que tu dégages de la maison pour faire garder ton enfant. Tu peux pas dire... moi je reste chez nous en fin de semaine, je relaxe... J'ai pas de place à l'envoyer là... Ça prendrait des maisons strictement de répit. »

« C'est quand même des gens corrects là, mais ils n'ont pas les mêmes valeurs que nous autres. »

« Dire bien écoute... c'est pas parce qu'il y en a une qui est meilleure qu'une autre, mais si l'enfant se sent mieux dans telle place... Pourquoi... Là on a pas vraiment le choix... »

« Ça prendrait des familles où il y a des éducateurs et où il y a des activités d'organisées. »

« S'ennuie... ça te tente pas de prendre du répit... c'est pas du beau répit parce que tu t'en vas avec un coeur gros et mal là... tu te dis pauvre petit! Ça marche pas ça! »

Un nombre considérable de commentaires ont été émis à l'égard de l'accessibilité et de la transmission d'informations. Les parents proposent de faire des annonces pour sensibiliser le public. Des pochettes d'informations pourraient être distribuées aux parents lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant. Un intervenant pourrait rencontrer les parents immédiatement après celle-ci et, éventuellement, les autres membres de la famille pour leur expliquer les enjeux d'une telle situation. Une formation pourrait également être offerte aux parents pour les aider à lâcher prise.

« Je trouve qu'ils en parlent, mais ils en parlent pas assez. Non. Non, non, non. Ils sont vraiment pas assez... On est rendus en 2004 là et... Il n'y a pas assez d'annonces de... »

« Ça, cette pochette-là devrait être dans le bureau du médecin et qu'il la donne aussitôt que tu as un diagnostic parce que... je veux dire... Moi, quand j'ai eu le diagnostic je suis partie de là en pleurant et je le savais même pas où appelé, j'ai jusque appelé à Montréal parce que je ne connaissais pas ici où c'était. Et c'est Montréal qui m'ont tout dit telle telle place et... »

« Mais tous les handicaps apparents là je trouve que ça serait une idée d'avoir un contact avec les hôpitaux, pour que l'aide se fasse tout de suite, dès le départ. »

« D'envoyer quelqu'un chez tous nos membres de notre famille... ton frère ou ta soeur a eu tel enfant, sais-tu c'est quoi? Bon... à cheminer... aller leur parler une heure, une heure ½ de temps, peut-être ça leur ouvrirait pas mal l'esprit à ce moment-là... »

« Quand t'as un enfant qui est différent des autres, ils devraient faire les mêmes démarches, prendre un travailleur social, aller rencontrer tous les membres de la famille et leur dire, leur expliquer qu'est-ce que ces familles-là vivent là. »

« Une formation aussi pour nous aider à lâcher prise parce que c'est long avant qu'on arrive à lâcher prise. »

Bon nombre de parents soulignent le manque d'activités de loisirs pour les jeunes, particulièrement pour les adolescents. Ils soulèvent aussi la possibilité que ces derniers suivent des cours privés ou de formation spécialisée en fonction de leurs intérêts.

« Mais moi je serais pour ça qu'il y ait quelque chose le samedi, je ne sais pas... Un petit peu de musique, un souper... Alors, ils sont capables d'aller se chercher un ami qui est compatible là. Mais il n'y a pas ça. »

« Ils pourraient dire... Bien samedi prochain il va avoir un cinéma et ils vont aller manger au restaurant. Qui peut s'inscrire? Tu pourrais avoir des inscriptions comme ça, des espèces d'activités où les jeunes pourraient se retrouver là, avec des choses comme ça... »

« Ou bien non suivre un cours de... des fois je ne sais pas... un petit cours de peinture ou de bricolage adapté pour lui là. C'est toujours trop compliqué, il faut que tu rentres dans un modèle régulier et là lui ça lui prend toujours de l'aide parce qu'il est pas capable de tout faire tout seul, il a une main... »

« Moi, il ne veut pas aller à la piscine, dans une grosse piscine, il se bouche les oreilles... Ça me prendrait un professeur pour lui, rien que pour lui. Et je trouve que... ça serait plaisant si mettons... j'en ai parlé avec mon éducatrice, on aurait des services pour ces enfants-là, pour nos enfants qui sont différents. »

« C'est au niveau peut-être aussi des cours parce qu'il a des problèmes il faut qu'il aille... comme tout le groupe en problème... mais des fois il y a une force ailleurs qu'il pourrait développer pour un travail quelconque... bien il n'y a pas ça... il est tout dans quelque chose qu'il n'aime pas, comme faire du sablage, pour ceux qui aiment pas ça bien il faut qu'ils aillent là il n'y a pas d'autre chose. Je trouve ça regrettable! »

Certains parents s'inquiètent du suivi médical lors du passage à l'âge adulte de leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Des solutions devraient être mises de l'avant pour assurer la continuité des services entre le pédiatre et l'omnipraticien qui prendra la relève.

« Je suis en train de penser au côté médical. Là ça va bien, ma fille est toujours suivie par le pédiatre, mais à 18 ans... On n'est plus capable d'ouvrir des dossiers nulle part. Je l'envoie où ma fille là? Quel médecin va vouloir ouvrir un dossier pour ma fille? Parce que ça m'en prend un médecin. »

Recommandations au CRDI

Les parents émettent plusieurs suggestions qui s'adressent au CRDI. Ils jugent que leurs activités sont trop bureaucratiques et souhaitent que le personnel soit plus sensible à leur réalité.

« Arrêter de faire les bureaucrates, de voir qu'est-ce qui se passe sur le terrain. »

Ils aimeraient que le suivi réalisé par les intervenants soit plus régulier et que des sorties soient organisées avec leur enfant. Ils apprécieraient également recevoir plus d'informations et que le CRDI tisse des liens avec des organismes existants à cet égard.

« Peut-être plus s'impliquer, plus de suivi parce qu'ils ne font pas le suivi. »

« Comme ils seraient supposés d'avoir une sortie pour ces enfants-là, une fois par mois ça serait pas de trop, on l'a pas. »

« Qu'il donne plus d'informations. Qu'on ait pas à courir après eux autres. »

« Je pense que le CRDI aussi il devrait s'associer aux organismes existants pour leur dire... regarde... on a ça, ça, ça... pour faire de la publicité. »

La relation entre l'éducateur et l'enfant est de première importance. Les parents proposent qu'ils aient la possibilité de participer au choix de l'éducateur qui intervient auprès de leur enfant afin d'éviter de trop importantes incompatibilités qui irritent les parents et les enfants bénéficiant de leurs services. La rotation de personnel au sein du CRDI ne contribue pas au développement d'une complicité entre l'intervenant et la famille.

« Ou quand ils ont pas le même secteur d'intérêt. C'est que moi mon gars avant il avait un éducateur, bon... il l'amenait à faire des activités que mon gars aimait et c'était des activités plus de gars je dirais. Mais là la madame elle l'amène pas faire des activités de gars alors... Mon fils, il est pas intéressé pantoute là, je veux dire... ça lui tente pas de fonctionner! Il fait rien qui a de l'allure! »

« Mais là moi présentement je suis avec quelqu'un de stable depuis quelques années là et... Moi, j'ai déjà refusé un moment donné quelqu'un aussi parce que je n'avais aucune compatibilité. Mais avec la personne avec laquelle je suis, j'ai une très grande complicité et c'est merveilleux parce que justement comme madame dit, elle rentre dans nos vies... je veux dire... nous autres on conte tout parce que c'est notre soutien alors ça devient très intime alors c'est important d'avoir quelqu'un avec qui on se sent bien et quelqu'un qui est stable. »

« Ce que je trouve dommage c'est que c'est sûr qu'eux autres ils sont syndiqués. Mais les éducateurs ils arrivent dans nos vies là et ils savent tout. C'est notre intimité, ils ont un contact avec l'enfant qui est privilégié et malheureusement dans beaucoup de familles c'est qu'ils sont là pour 3 et 4 mois, ils sont « bumpés », ils partent dans une autre famille. »

« Moi, j'ai vécu ça un petit peu une petite période où il y avait... où ça changeait comme ça et on devient tannés de raconter nos histoires... parce qu'on a l'impression de se répéter et effectivement on se répète parce que ça change. Et un moment donné on a même plus le goût. Moi, cette année j'ai même plus le goût de ça là... »

Recommandations aux employeurs

À l'unanimité, les parents recommandent aux employeurs de mettre en place des avantages sociaux particuliers pour les parents d'enfants handicapés ou qui nécessitent des soins spéciaux. L'augmentation du nombre de congés rémunérés constitue l'avantage le plus souvent évoqué.

« Quand un enfant est handicapé, il devrait y avoir des avantages sociaux qui sont particuliers, qui pourraient t'aider justement pour être capable de concilier la vie familiale, la vie travail avec ça là. Il devrait y avoir des avantages sociaux spéciaux, je le sais pas là... »

« Comme les normes du travail donnent, je sais pas combien de congés par année obligatoires, bien ils devraient peut-être s'en rajouter pour ces personnes-là. Évaluer comment, je le sais pas là, mais j'aimerais ça avoir... je ne sais pas moi... une dizaine de congés de plus pour être capable de profiter, faire des activités... »

« Tu prends toutes tes vacances, quand t'arrive pour prendre tes vacances, là t'as plus de journées de vacances parce que tu les a pris pour tes rendez-vous... »

« En fait, c'est des ressources financières pour être capable de se prendre des congés... »

« Mais si exemple dans ton travail ils te diraient là... bien là compte tenu que t'as un enfant handicapé là, tu aurais droit à 10 jours exemple, ils te donneraient une banque de 10 jours de journées de congés que tu peux prendre là, sans quasiment de préavis, dire écoute là... »

« Moi, je suis temporaire et j'ai aucun congé, aucune maladie, aucune vacance alors c'est encore pire. Alors quand je vais à un rendez-vous avec ma fille, bien je les prends à mes frais. C'est sûr que si on avait quelque chose pour ça, bien au moins ça serait utilisé c'est sûr. »

Les employeurs pourraient également offrir plus de flexibilité face aux besoins des parents de façon à ce que ces derniers puissent partir plus tôt ou s'absenter pour des rencontres avec les intervenants scolaires et les professionnels qui interviennent auprès de leur enfant.

« Je pense que les employeurs ils devraient penser à dire...oui on va accorder des rendez-vous plus faciles ou des congés plus faciles aux parents qui ont des enfants handicapés. »

Des parents croient aussi que les programmes d'aide aux employés sont bénéfiques et qu'ils devraient obligatoirement être disponibles pour tous les employés ayant un enfant handicapé.

« Moi, demain matin là j'ai une passe dure et j'ai besoin d'un psychologue, bien mon programme d'aide à l'employé là, je téléphone et il y a un psychologue qui m'attend dans l'après-midi là. Et c'est la même chose pour ma femme, c'est la même chose pour nos enfants. Mon employeur il paie ça. Bien ça, ça devrait être... ça devrait faire partie des avantages obligatoires pour les employés qui ont des enfants handicapés là. »

Recommandations pour le gouvernement

Une des plus grandes contraintes des parents concerne évidemment les ressources financières. Ces dernières sont indispensables à la réalisation de leurs démarches pour prendre soin de leur enfant et s'accorder des moments de répit.

« C'est sûr que malheureusement l'argent y est pour beaucoup là... »

« On a essayé, mais on n'a pas été capable. Ça n'a pas marché, on n'avait pas de sous! »

« Moi personnellement, je dirais que ça serait plus de subventions là pour les parents, pour qu'on puisse prendre plus de répit et aider les organismes. »

Des subventions gouvernementales pourraient être octroyées afin de combler le manque à gagner d'un parent qui, pour s'occuper de son enfant handicapé, réduirait son nombre d'heures de travail rémunéré.

« J'aimerais ça travailler à temps partiel, travailler 2-3 jours par semaine et être capable de m'occuper plus de mon enfant ou faire plus d'activités avec. Ça prend plus de temps d'abord faire une activité avec un enfant comme ça. C'est plus d'organisation, c'est plus d'énergie et c'est plus de planification alors ça prend plus de temps, c'est sûr. Et pendant le temps que tu fais ça bien il faut pas que tu... Et là quand le travail te demande trop, tu dis bien je peux pas lâcher parce que le financier, ça marche plus... C'est ça un peu. Moi, c'est ça que j'aimerais moi, avoir à travailler 2 jours par semaine, avoir notre salaire et être capable de... »

Les parents ont de la difficulté à accepter qu'une famille d'accueil puisse recevoir un montant d'argent pour la prise en charge d'un enfant ayant une déficience intellectuelle alors que les parents biologiques ne reçoivent que l'allocation familiale pour enfants handicapés. Ils aimeraient pouvoir bénéficier du même montant d'argent. Cette contribution financière pourrait aider les personnes qui choisissent de demeurer à la maison pour prendre soin de leur enfant.

« Bien... si elle était chez la voisine ma fille là, tout serait payé là... »

« Je trouve que le gouvernement il devrait nous donner un salaire pour que... Bien ça dépend des circonstances là c'est sûr que... »

Pour poursuivre la stimulation de l'enfant et favoriser la continuité des apprentissages au cours de la période de l'été, les parents suggèrent de verser des sommes pour l'embauche d'éducatrices. Ceci permettrait également de pallier le manque d'encadrement des enfants durant cette période.

« Je trouve que le gouvernement au moins les étés quand il y a pas d'école, il faut absolument obtenir de l'aide. Il y en a des éducatrices qui se cherchent du travail, mais c'est dispendieux pour nous là. Mais qu'il y aurait des programmes où ils n'arrêteraient pas la stimulation des enfants, qu'ils continueraient... »

Les parents souhaiteraient également pouvoir disposer de subventions de façon à aménager l'environnement interne et externe de leur résidence afin d'assurer la sécurité de leur enfant, particulièrement pour ceux qui présentent un handicap physique en plus de la déficience intellectuelle. Les mêmes besoins concernent l'adaptation du véhicule familial. Des recommandations vont aussi dans le sens de simplifier les démarches et de réduire les délais d'attente.

« Moi, si j'avais de l'argent là... Je mettrais ma maison premièrement en fonction de ma fille parce que... on avait déjà demandé de l'aide pour... tu sais les agrandissements de maison... ça a jamais marché. »

« Là je veux avoir une clôture pour mon fils pour cet été-là. Ça... j'ai passé par le CLSC, le CLSC c'était l'ergothérapeute qui m'a téléphoné, il fallait que je remplisse une fiche, ça serait dans 2 ans. J'ai dit c'est pas dans deux ans que j'en veux là. »

« ... avant que tu réussisses à arriver à la bonne place là, tu en as fait des démarches là. »

Les parents soulignent également qu'ils apprécieraient pouvoir bénéficier de la déduction d'impôts pour enfant handicapé plus rapidement qu'à la fin de l'année.

« Un moment donné la déduction d'impôts pour enfant handicapé là, bien au lieu de l'avoir rien qu'à la fin d'année, elle devrait tout de suite être... et ça... comprends-tu? »

L'appui aux familles devrait être disponible dès l'annonce du diagnostic de l'enfant. Une personne pourrait avoir un rôle de soutien auprès des familles. Elle pourrait également leur transmettre l'information nécessaire pour recevoir des services selon le type de diagnostic. Des mesures devraient également être mises en place afin de favoriser le maintien des enfants dans

leur milieu familial naturel le plus longtemps possible. Il importe non seulement de dégager des sommes d'argent, mais aussi de s'assurer que les ressources humaines sont disponibles.

« Ça devrait être le gouvernement qui prend en charge à partir du moment du diagnostic de l'enfant, une personne qui est spécialiste qui est là pour donner les services aux familles, aux enfants et qui commencent à prendre en charge et qui respectent la famille et l'individu. »

« Mais il me semble que le gouvernement il devrait plutôt forcer pour que l'enfant reste dans son milieu naturel le plus longtemps possible et donner les services là, que d'essayer de donner des services justement juste de l'argent, on peut rien faire avec ça quand t'as pas les services avec. Ça... »

« Nous autres c'est sûr c'est pas nécessairement l'argent tant que oui on engage... mais encore là engager c'est bien compliqué de trouver des gens qui le ferait. »

Ils suggèrent que le gouvernement octroie des subventions au CRDI pour la réduction des responsabilités des éducateurs par l'embauche de personnel supplémentaire afin de leur permettre de faire un suivi régulier de leur clientèle. Cette suggestion s'applique également au milieu scolaire dans le but de pouvoir engager des éducateurs pouvant accompagner les enfants en classe ordinaire.

« Pour nous, ça prendrait du personnel en surplus, mais on le sait comment c'est coupé partout. »

« Les éducatrices je pense qu'ils ont trop de clientèle chacun. »

« Plus d'argent c'est sûr! »

Une loi pourrait également obliger les employeurs à offrir des avantages sociaux particuliers aux parents d'enfants handicapés ou nécessitant des soins particuliers. Le gouvernement pourrait subventionner, dans certains cas, le manque à gagner.

« Mais moi dans le domaine où je travaille, pour la compagnie pour laquelle je travaille, ça prendrait une loi avec... coercitive... il faudrait une loi avec des dents pour obliger la compagnie à respecter certaines règles. Parce qu'eux autres ils ont comme principe... Si tu as pas le temps de travailler, va t'en chez vous! Il y en a un autre qui va prendre ta place. »

« Bien quand t'as un enfant handicapé qui demande beaucoup plus d'attention là, bien les employeurs devraient par la loi être obligés de donner plus de congés ou plus de flexibilité à ce niveau-là à l'employé. »

Pour assurer la stimulation des enfants tout en facilitant la participation au marché du travail des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, il est suggéré de développer des services en région, notamment un centre de stimulation.

« Moi, je demanderais des projets en région. Non seulement dans les gros centres. »

« Moi, j'aimerais ça qu'il y aurait... depuis qu'il est petit là... comme moi je suis monoparentale là... pour le stimuler, avoir un genre de centre là, qui... t'attends pas 2 ans là. Moi, il n'a jamais eu d'orthophoniste, j'ai pas été gâtée de ce côté-là. Ça j'aimerais ça qu'il y aurait un genre de centre là et allez go! On te le « start » là et après ça tu as des petits travaux à la maison c'est correct là... Et je ne sais pas comment ils appelleraient ça là... »

DISCUSSION

Conciliation travail-famille de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle

Ce projet, réalisé auprès des parents d'enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle, avait pour but de tracer un portrait de leur situation en matière de conciliation travail-famille. Les résultats de la phase I de la recherche révèlent que les parents rapportent en moyenne peu de conflits travail-famille ou famille-travail. De plus, le fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle ne semble pas interférer sur les autres rôles de vie. Au contraire, les parents sont plutôt en accord avec l'idée que l'exercice de rôles multiples peut représenter une source d'épanouissement personnel ou contribuer à leur sentiment de compétence. À première vue, de tels résultats peuvent paraître surprenants étant donné que ces parents sont souvent considérés comme un groupe à risque de présenter des difficultés à l'égard de la conciliation travail-famille en raison de l'importante somme de temps investie dans les soins et l'encadrement de leur enfant. Plusieurs facteurs peuvent expliquer les résultats trouvés dans la présente recherche: un biais échantillonnal, le niveau de désirabilité sociale, l'âge des enfants ainsi que le changement de statut d'emploi de plusieurs parents.

Biais échantillonnal

En effet, malgré le fait que le taux de participation à la recherche pour la phase I soit relativement élevé (73%), il importe de faire ressortir que, parmi les motifs de refus évoqués par les parents, 55% se rapportent au manque de temps. Ces données peuvent difficilement être mises en parallèle avec celles de recherches antérieures sur la conciliation travail-famille puisque ces dernières ne portent pas toujours sur un échantillonnage aléatoire et ne font état que très rarement des motifs de refus.

Désirabilité sociale

Les résultats à l'égard de la conciliation travail-famille doivent également être interprétés avec prudence compte tenu de la désirabilité sociale. D'une part, la moyenne à l'échelle de désirabilité sociale apparaît élevée quoiqu'elle soit comparable avec celle de recherches portant sur d'autres populations (Lachance, 2003; Lachance & Richer, 2004). D'autre part, les corrélations négatives, retrouvées de façon presque systématique, entre les échelles portant sur

les inconvénients inhérents à l'exercice de rôles multiples et la désirabilité sociale laissent supposer que les problèmes de conciliation travail-famille sont sous-estimés au sein de l'échantillon. En effet, plus les parents tendent à vouloir bien paraître et à répondre de façon socialement désirable, moins ils rapportent de conflits dans leurs rôles de vie. Peu de recherches sur la conciliation travail-famille incluent une mesure de désirabilité sociale, malgré le fait que plusieurs aient recours à une méthodologie basée sur des questionnaires autoadministrés.

Âge des enfants

D'après les données issues de la phase III de la recherche, les conflits entre les obligations familiales et professionnelles seraient vécus par les parents de façon plus saillante lorsque l'enfant est en bas âge. Cependant, la conciliation travail-famille n'apparaît pas leur préoccupation centrale à cette période. En effet, selon les résultats recueillis par le biais des groupes focalisés, la naissance d'un enfant ayant une déficience intellectuelle représente, d'abord et avant tout, un choc important pour les parents lequel initie un processus d'adaptation et remet en question les prévisions et les attentes face au développement de l'enfant. Un tel événement perturbe donc considérablement le projet de vie familiale initial (Bouchard, Pelchat, Boudreault, & Lalonde-Graton, 1994).

Les résultats de la présente étude convergent avec certains aspects des cinq étapes du processus d'adaptation décrites par Lamarche (1987): le choc, la confusion et la négation, la détresse, l'adaptation ainsi que la réorganisation ou l'acceptation. Les parents placés devant un fait inattendu, telle la naissance d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, vivent d'abord un choc qui implique l'écroulement des attentes vis-à-vis de l'enfant espéré (Bouchard et al., 1994).

L'étape de confusion et de négation survient seulement après que les parents aient reconnu l'état de l'enfant. Selon Lamarche (1987), il s'agit d'une période au cours de laquelle ils souhaitent un changement magique de la réalité tout en affichant parfois une forme d'indifférence. Certains parents tentent de rationaliser, de protéger leur estime de soi et cherchent à réduire l'impact du choc de l'annonce de la déficience. Comme pour s'accorder un sursis temporel, d'autres parents s'adonnent à des activités pour chasser cette idée de leur esprit ou refusent toute information concernant l'état de leur enfant. Peut aussi s'ensuivre une certaine

forme de contestation de l'opinion des médecins comme si les parents cherchaient à nier la condition de l'enfant ou à conserver l'espoir que tout puisse rentrer dans l'ordre. Avant la réelle prise de conscience de la condition de leur enfant, les parents oscillent donc entre des extrêmes allant du désespoir aux attentes irréalistes. Selon Lamarche (1987), cette étape de négation est normale et essentielle au processus d'adaptation. Cependant, les parents de la présente recherche ont mentionné peu de commentaires touchant cette étape.

S'ensuit éventuellement une étape de détresse où des sentiments de culpabilité persistent pendant plusieurs années. De façon à apaiser leur culpabilité, certains parents développent une attitude de surprotection les amenant difficilement à déléguer (Lamarche, 1987). Au cours de cette étape, les parents réalisent que les responsabilités vis-à-vis de leur enfant sont permanentes en raison des limites inhérentes au développement de son autonomie (Einam & Cuskelly, 2002; Haveman et al., 1997; Lamarche, 1987; Lewis et al., 2000). De plus, conformément aux résultats d'autres études auprès d'enfants nécessitant des soins particuliers (Floyd & Gallagher, 1997; Gottlieb, 1997; Roach et al., 1999), les participants rencontrés soulignent la lourdeur des tâches liées aux soins de leur enfant et plusieurs rapportent des niveaux élevés de stress et de détresse. Le pourcentage de parents ayant participé à la phase I de la recherche présentant un niveau élevé de détresse psychologique (43,9%) est plus élevé que celui de la population québécoise de 15 ans et plus (20,1%). L'horaire des parents est particulièrement chargé. Ils doivent composer avec les mêmes réalités quotidiennes que les autres parents auxquelles s'ajoutent de maintes démarches visant l'intégration de l'enfant dans les divers services d'éducation, d'adaptation et de réadaptation (p. ex., garderie, activités scolaires et parascolaires, CRDI) toujours en ayant à l'esprit la défense des droits et des intérêts de leur enfant (Institut de la statistique du Québec, 2004). D'ailleurs, les moyennes trouvées à l'échelle d'intervention éducative parentale dans la phase I de la recherche en ce qui a trait aux responsabilités parentales sont élevées et appuient cet état de situation.

Dans l'étape de l'adaptation, Lamarche (1987) constate que les parents en arrivent à accepter les limites de leur enfant, mais en contrepartie, plusieurs lui accordent tellement d'attention que cela peut parfois nuire aux relations avec le conjoint et, le cas échéant, à celles impliquant les autres membres de la fratrie. Les données recueillies au cours des groupes focalisés convergent en ce sens. Toutefois, ce phénomène ne semble pas généralisé puisque les

moyennes obtenues aux échelles évaluant les conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie (conjoint, fratrie, loisirs, organisation de la maison, travail) sont peu élevées. Il n'en demeure pas moins que les données colligées dans la phase I de la recherche indiquent qu'approximativement 30% des parents de l'échantillon vivent des difficultés conjugales.

Le cheminement des parents les amène vers l'étape de réorganisation ou d'acceptation où ils atteignent une certaine forme de sérénité. En dépit des difficultés rencontrées, les parents ayant participé aux groupes focalisés font ressortir des aspects positifs de la situation. Tel que rapporté par l'Institut Roehrer (2000 cité dans Institut de la statistique du Québec, 2004), les mères semblent avoir développé une vision différente et plus profonde de la vie. Selon Bouchard et coll. (1994), les parents en tirent d'importantes leçons de vie.

Malgré que des recherches démontrent que le processus d'adaptation des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle s'opère en plusieurs étapes (Fajardo, 1987; Lamarche, 1987), Blacher (1984) conçoit qu'il ne s'agit pas d'un processus linéaire et que l'étape de réorganisation ou d'acceptation n'est pas nécessairement atteinte par tous les parents. La détresse psychologique rapportée par de nombreux parents au sein de l'étude pourrait appuyer cette dernière conception.

L'entourage (famille élargie, amis, voisins, etc.) des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle est une ressource informelle pouvant leur permettre d'éviter l'isolement social et le repli sur soi. Comme dans plusieurs recherches antérieures (Tétreault, 1993), les résultats des groupes focalisés auprès des parents font ressortir un appauvrissement du réseau social, certaines difficultés dans les relations avec l'entourage ainsi qu'une réduction au niveau des activités à caractère social et des loisirs. Tétreault (1993) fournit trois explications aux changements observés dans le réseau: les problèmes inhérents au stigmate qui limitent leur intérêt à établir de nouvelles relations, le manque de disponibilité et d'énergie des parents en raison de la lourdeur de leur situation ainsi que leurs ressources financières restreintes et, enfin, les demandes répétées d'aide et de répit auprès de l'entourage. Le malaise ressenti par les proches à l'égard de la déficience intellectuelle ou la non-acceptation de l'enfant peut également contribuer à les éloigner. À l'opposé, ils peuvent également adopter des attitudes exagérées de

compassion. La qualité des relations avec les membres de l'entourage varie donc beaucoup. Certains parents reçoivent du soutien de la famille dès l'annonce de la déficience intellectuelle alors que d'autres se sentent littéralement abandonnés par leurs proches (Bouchard et al., 1994).

Devant l'incompréhension des membres de leur entourage, certains parents se tournent vers des parents qui vivent une situation similaire. Plusieurs sont d'avis que les personnes les mieux placées pour les comprendre sont celles qui vivent la même chose (Freedman et al., 1995). Les associations de parents constituent également un lieu d'échanges privilégié pour obtenir du soutien affectif et des informations pratiques (Wright, Granger, & Sameroff, 1984). L'implication des parents au sein de telles associations leur permet de briser l'isolement, de tisser des liens de solidarité et d'éviter les conséquences liées au stigmatisme (Bouchard et al., 1994). Toutefois, Zucman (1982) émet plusieurs réserves à l'égard de telles associations puisqu'elles peuvent contribuer à un cloisonnement des parents. Par ailleurs, l'intégration d'un enfant ayant une déficience intellectuelle dans un nouveau milieu ne se déroule habituellement pas sans heurt. La famille doit souvent faire face aux préjugés ce qui engendre, dans plusieurs cas, de la douleur et du stress. Les familles peuvent adopter deux façons de transiger avec la situation. Certaines choisissent de ne pas sortir avec l'enfant et se replient socialement alors que d'autres adoptent des comportements proactifs et tentent de faire reconnaître la place de leur enfant dans la société (Bouchard et al., 1994).

Un ensemble de propos rapportés par les parents ne laisse aucun doute quant à l'existence du phénomène de stigmatisation sociale auquel ils doivent faire face. Ce phénomène, aussi appelé stigmatisme d'affiliation (*courtesy stigma*), correspond à un stigmatisme acquis en raison du lien entretenu avec une personne ayant elle-même un stigmatisme (Birenbaum, 1992). Comme l'a montré Birenbaum (1992), les conséquences d'un tel stigmatisme ne s'éliminent pas par la simple disponibilité de programmes éducatifs, professionnels et récréatifs, ni par les services de répit offerts en milieu naturel. En ce sens, la disponibilité des services entrave la possibilité d'organiser sa vie d'une façon simple et naturelle, et de considérer comme une vocation, les soins apportés à son enfant. Taylor (2000), dans une étude de cas d'une famille américaine a pu illustrer à quel point des gens peuvent maintenir une identité positive tout en faisant l'objet d'étiquetage de la part des programmes gouvernementaux, des services sociaux ou scolaires. Le soutien de la famille, par un réseau élargi de proches et d'amis, semble pouvoir contribuer à

enrayer les conséquences négatives de la stigmatisation qui portent atteinte à l'identité. De plus, dans cette étude, aucun membre de la famille n'était un client régulier d'un établissement de santé et de services sociaux. Taylor (2000) va jusqu'à avancer que de telles institutions et les services publics dédiés à ces personnes ont pour effet de les enliser dans une sous-culture distincte qui ne leur laisse que peu d'opportunités pour se définir autrement que comme une personne ayant des incapacités.

En somme, les difficultés rencontrées par les parents d'enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle relèveraient moins directement de la problématique de la conciliation travail-famille que du stress parental et des obligations familiales. Selon les données recueillies dans la phase I de la recherche, 31,7% des participants ressentiraient un niveau élevé de restrictions dans leur rôle de parent. Cela signifie qu'ils sont fortement contrôlés ou dominés par les besoins et les demandes de leur enfant. Bref, bon nombre de parents semblent davantage préoccupés par la gestion des conflits de temps dans leurs rôles familiaux que par les conflits interrôles. D'ailleurs, Scelles (1994 cité dans Institut de la statistique du Québec, 2004) fait état des problèmes liés à l'organisation des rôles et des tâches dans ces familles. De plus, selon Tétreault (1993), l'implication des mères auprès de l'enfant ayant une déficience intellectuelle peut réduire leur disponibilité pour répondre aux besoins des autres enfants et pour passer du temps avec le conjoint.

Changement de statut d'emploi

Les parents rencontrés en groupes focalisés rapportent avoir adopté plusieurs moyens pour s'adapter aux conséquences résultant de la naissance d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et faire face à leurs diverses responsabilités. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de l'étude de Bouchard et coll. (1994). Le processus d'adaptation de tous les membres de la famille implique une réorganisation, un réaménagement du temps et l'élaboration de stratégies ayant pour but l'atteinte d'une certaine forme d'équilibre et de qualité de vie. Au cours des premières années suivant la naissance de l'enfant ayant une déficience intellectuelle, l'un des plus grands défis concerne la planification des activités familiales et professionnelles en raison des besoins particuliers de l'enfant: rencontres avec des professionnels de la santé et des services sociaux, stimulation précoce, etc. Plus tard dans le développement, les parents auront à faire face

à l'intégration de leur enfant dans le système scolaire. Certains peuvent également souhaiter participer à des comités et s'impliquer dans des associations. Toutes ces formes d'implication peuvent s'ajouter aux activités quotidiennes et professionnelles ainsi qu'au temps consacré aux autres membres de la fratrie.

La présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle rend pratiquement impossible la planification à long terme (Fajardo, 1987). En conséquence, les parents ont tendance à adopter une philosophie du quotidien et à vivre au jour le jour. Avec le temps, une certaine routine finit par s'installer (Lamarche, 1987). De plus, ils apprennent à réduire leurs attentes pour ne pas être déçus (Bouchard et al., 1994).

Faisant face à des conflits entre leurs diverses responsabilités, plusieurs parents ont opté pour une forme d'emploi atypique (p. ex., travail autonome, travail à temps partiel, travail à domicile). Dans ce contexte, ces formes d'emploi pourraient représenter une stratégie de conciliation travail-famille. D'autre part, bon nombre de parents finissent par se retirer complètement du marché du travail en raison de problèmes de conciliation de leurs rôles de vie. Selon les données de la présente étude, ce serait le cas d'environ le tiers des parents. Ces résultats concordent avec ceux rapportés par Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie et Nihira (1993) qui démontrent que les parents d'enfants ayant des incapacités sont en moins grande proportion sur le marché du travail et sont plus nombreux à travailler à temps partiel.

À l'instar de la recherche de Lewis et coll. (2000), les parents ont peu d'attentes à l'égard du soutien que les employeurs peuvent leur apporter en lien avec leurs engagements familiaux. Cependant, la possibilité de placer et de recevoir des appels personnels au travail les aide à répondre à certaines obligations ou urgences familiales. Ils sont toujours très reconnaissants face à la flexibilité ou aux concessions accordées dans le milieu de travail et sont soucieux de compenser les pertes temporelles subies au travail lorsqu'ils se sentent soutenus par leur employeur. Lewis et coll. (2000) relèvent également l'importance pour des parents d'enfants ayant des incapacités de pouvoir bénéficier de latitude face à leur horaire de travail et du lieu où ils peuvent exercer leurs tâches professionnelles. Toutefois, lorsque des politiques organisationnelles ne sont pas disponibles au sein d'un milieu de travail, la flexibilité peut être perçue comme une faveur et crée un sentiment d'incertitude face à un changement de supérieur

immédiat. En ce sens, des politiques formelles visant à permettre aux parents de quitter leur travail pour des urgences familiales pourraient les aider à remplir leurs obligations. Néanmoins, plusieurs parents, particulièrement des pères, sont prudents de révéler à leur employeur qu'ils ont un enfant ayant des incapacités par peur que cela ne compromette leur travail. Ce résultat abonde dans le même sens que ceux de l'étude de Lewis et coll. (2000).

Comparaison de la réalité des mères à celle des pères

Cette étude visait également à comparer la réalité des mères et des pères en matière de conciliation travail-famille. De façon étonnante, les mères et les pères d'enfants ayant une déficience intellectuelle obtiennent des résultats assez semblables pour plusieurs aspects en lien avec la conciliation travail-famille. De fait, aucune différence significative n'est observée à l'égard des sources de pression au travail, de la flexibilité de l'horaire, des bénéfices liés à l'accomplissement de rôles multiples ainsi que des conflits travail-famille. Les mères qui occupent également un emploi rémunéré rapportent un niveau comparable de détresse psychologique, d'ajustement dyadique et de satisfaction au travail. De plus, elles rapportent une perception similaire de leur état de santé et semblent peu différer au niveau de la fréquence d'utilisation de stratégies d'adaptation personnelles. Toutefois, les mères disent éprouver davantage de conflits famille-travail en matière de préoccupations et de disponibilité au travail. De plus, contrairement aux pères, le degré d'interférence de leur emploi rémunéré sur chacun des rôles familiaux n'est pas le même. En ce sens, elles vivent moins d'interférence sur le rôle de parent que sur les activités liées à l'organisation de la maison et aux loisirs. De tels résultats peuvent s'interpréter par le fait que les mères travaillent un nombre d'heures moins élevé que les pères et que celles-ci sont plus nombreuses à occuper un poste à temps partiel. Par ailleurs, il importe également de souligner que les mères sont plus nombreuses à ne pas participer au marché du travail ou à se retrouver sans emploi rémunéré pour s'occuper des enfants et des travaux domestiques, pour des problèmes de conciliation travail-famille ainsi qu'en raison de la suffisance du revenu du conjoint. Cela expliquerait sans doute pourquoi les parents en moyenne vivent peu de pressions familiales. Cependant, autour de 30% des parents de la recherche indiquent vivre « beaucoup » ou « énormément » de pressions à l'égard de la situation financière de la famille.

Comme c'est le cas dans d'autres recherches (Schilling, Schinke, & Kirkham, 1985; Tétreault, 1990), la présence d'un jeune ayant une déficience intellectuelle contribuerait au retour d'une répartition plus traditionnelle des rôles au sein de la famille. Comparativement aux pères, les mères de l'échantillon déclarent s'investir davantage dans les soins reliés aux enfants, les tâches domestiques, les courses et les commissions (Goldberg, Marcovitch, MacGregor, & Lojkasek, 1986; Institut de la statistique du Québec, 2004). De plus, elles considèrent leur niveau de responsabilités supérieur aux pères à l'égard des tâches domestiques et de celles liées à la gestion et à la planification. En rapport avec l'intervention éducative parentale, elles obtiennent des scores plus élevés que les pères aux échelles sur les rôles et responsabilités du parent et perçoivent plus favorablement les rapports entretenus avec les intervenants du CRDI et du monde scolaire. Par contre, elles se montrent plus critiques envers le niveau de concertation entre l'école et le CRDI lors de l'élaboration du PIP ou du plan d'intervention et à l'égard de l'affirmation voulant que le PIP soit conçu pour que les interventions à la maison favorisent les apprentissages amorcés à l'école. Enfin, elles retirent plus de gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et rapportent bénéficier de plus de soutien social en lien avec leurs diverses responsabilités. Ceci peut, entre autres, s'expliquer par le fait que les mères sont souvent considérées comme les principales responsables des tâches domestiques et des soins aux enfants.

Respect de la réalité des parents par les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation

Cette recherche avait également pour but d'examiner si du point de vue des parents, les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation respectent leur réalité en regard de leurs rôles de vie. Cette partie discute des résultats obtenus en fonction du milieu scolaire, du CRDI ainsi que des services publics et communautaires.

Milieu scolaire

Les groupes focalisés auront permis de mettre en évidence beaucoup d'insatisfaction de la part des parents face au monde scolaire. Cette insatisfaction concerne principalement les capacités adaptatives de l'école, l'offre et le maintien de services, les ressources matérielles, le suivi et l'encadrement de l'élève et enfin, la prise en compte du savoir parental.

L'école semble, du point de vue parental, éprouver de grandes difficultés à s'adapter aux différentes contraintes temporelles des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Direction et enseignants démontreraient peu de souplesse lorsqu'il s'agit de rencontrer les parents à l'école. Il reviendrait davantage aux parents de devoir s'adapter. Les données recueillies lors de la tenue des groupes focalisés vont donc dans le sens de celles obtenues dans la phase I en ce qui a trait au respect de la réalité parentale par le milieu scolaire. Cette situation peut provenir du fait que certains parents se montrent insatisfaits de la qualité de la communication avec différents intervenants du milieu scolaire. Comme l'avancent Lewis et coll. (2000), elle peut sans doute s'expliquer par le fait que l'école prend souvent pour acquis qu'un parent est présent et disponible à la maison pour assurer l'encadrement des jeunes. Cependant, ce facteur peut difficilement justifier, à lui seul, le manque de flexibilité du milieu scolaire en la matière. Les règles qui régissent le fonctionnement des écoles et les conditions de travail des différents intervenants qui assurent l'encadrement et le suivi des élèves handicapés sont aussi susceptibles d'exercer une influence non négligeable.

L'offre et le maintien de services constituent une autre des grandes sources d'insatisfaction des parents. La question de l'intégration de leur enfant en classe ordinaire semble constituer un des principaux irritants à ce niveau. Il convient de souligner que la majorité des participants aux groupes focalisés sont des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle intégrés en classe ordinaire. Leur réalité est donc différente de celle de la majorité des parents qui ont participé à la phase I de la recherche puisque près de 70% des enfants et adolescents de l'échantillon fréquentent uniquement la classe spéciale.

Plusieurs parents disent vivre de l'incertitude, d'une année à l'autre, en ce qui a trait à la possibilité que leur enfant puisse fréquenter une classe ordinaire plutôt qu'une classe spéciale. De plus, des coupures budgétaires ont pour conséquence de réduire les services d'accompagnement de leur enfant qui vit l'expérience de l'intégration. Ce contexte finit, aux dires des parents, par les épuiser. Ce résultat converge avec ceux de la recherche de Benjamin-Darling (1983) qui indique que les parents s'épuisent souvent à défendre l'intégration de leur enfant en classe ordinaire. De plus, une enquête récente menée par le Conseil canadien de développement social montre que seulement 19% des répondants croient que le système d'éducation offre des services adaptés aux enfants ayant des besoins spéciaux (Gibson,

Kierstead, & Hanvey, 2001 cités dans Hanvey 2002). Selon la Coalition canadienne pour les droits des enfants (CCDE, 1999), les contraintes financières subies dans le milieu de l'éducation génèrent des obstacles à l'intégration des enfants présentant des incapacités.

Le cadre législatif québécois en matière d'éducation, les politiques qui en découlent ainsi que la formation des enseignants ne sont pas de nature à assurer l'offre et le maintien de services lorsqu'il s'agit d'éduquer l'élève ayant une déficience intellectuelle en contexte de classe ordinaire. En effet, au Québec c'est le système en cascade développé par Gearheart (1974) qui sous-tend le modèle de services destinés aux élèves handicapés ou en difficulté. Huit modalités de placement de l'élève handicapé ou en difficulté sont possibles dans ce système. Celles-ci vont de la classe ordinaire à la scolarisation dans un centre d'accueil en passant par la classe spéciale dans l'école ordinaire ou l'école spéciale. Il n'y a donc pas obligation de scolariser l'élève ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de la classe ordinaire. Pour ce faire, certaines conditions doivent être respectées (MÉQ, 1999) ce qui laisse une grande marge de manœuvre aux commissions scolaires quant à la décision d'intégrer ou non un élève ayant une déficience intellectuelle en classe ordinaire. Le très faible taux d'intégration de ces élèves tant au primaire qu'au secondaire témoigne de la latitude dont disposent les commissions scolaires. S'ajoute à cela l'absence d'une préparation adéquate des enseignants des classes ordinaires en ce qui a trait à l'intégration des élèves ayant une déficience intellectuelle (Beaupré & Poulin, 1997; Dufour, Poulin, & Lachance, 1999; Doré, Poulin, & Wagner, 2000, 2001). Ce contexte n'est pas sans exercer une influence négative sur les attitudes des enseignants (Avramidis, Bayliss, & Burden, 2000; Doré, Wagner & Brunet, 1996) face à l'accueil de l'élève ayant une déficience intellectuelle en classe ordinaire. La combinaison de ces deux facteurs contribue probablement au climat d'incertitude qui prévaut, selon les parents, ainsi qu'au cadre instable à l'intérieur duquel évolue l'élève ayant une déficience intellectuelle lorsqu'il s'agit d'intégration en classe ordinaire.

Cette instabilité, dans l'offre et le maintien de services, dénoncée par plusieurs parents, va toutefois au-delà de la question de l'intégration en classe ordinaire. En effet, elle concerne aussi les nombreux changements d'établissements scolaires auxquels doivent faire face certains élèves ayant une déficience intellectuelle ainsi que la mobilité des enseignants. Selon les parents, ces facteurs auraient des impacts négatifs sur l'adaptation de ces élèves. L'élève ayant une déficience

intellectuelle a besoin d'évoluer dans un cadre structuré, stable et sécurisant où il pourra établir des liens de confiance solides avec ses éducateurs. Sa motivation à apprendre, la qualité de ses apprentissages et de leur transfert dépendent largement de ce lien de confiance. Ce lien peut difficilement s'établir lorsque l'environnement pédagogique manque de stabilité.

L'encadrement et le suivi de l'élève ayant une déficience intellectuelle font aussi l'objet de préoccupations et de critiques de la part des parents. Le passage de l'élève ayant une déficience intellectuelle de l'ordre d'enseignement primaire à l'ordre d'enseignement secondaire constitue une source de préoccupations importante pour eux. En effet, l'élève quitte l'école primaire où il est souvent accompagné par un seul enseignant pour se retrouver dans un environnement plus complexe où il doit interagir avec un plus grand nombre d'intervenants, principalement s'il est intégré en classe ordinaire. En somme, les parents qui ont participé aux groupes focalisés sont conscients des défis que pose l'école secondaire à l'élève ayant une déficience intellectuelle. Les préoccupations des parents à cet égard semblent particulièrement fortes lorsque ceux-ci sont témoins de changements fréquents au niveau du personnel enseignant qui a à intervenir auprès de leur enfant.

Si la transition de l'école primaire à l'école secondaire peut s'avérer difficile pour l'adolescent (McCall, 1998) qui passe d'un milieu relativement protégé à un milieu où il se voit confronté à de nombreux défis, il ne fait aucun doute qu'elle peut être particulièrement à risque lorsqu'il s'agit d'élèves ayant une déficience intellectuelle qui, tel que précisé précédemment, ont besoin d'un cadre structuré et sécurisant. McCall (1998) reconnaît, d'ailleurs, la nécessité d'implanter des programmes de transitions précis pour les élèves handicapés, notamment pour ceux qui sont intégrés en classe ordinaire. Il apparaît peu probable que de tels programmes existent dans les écoles touchées directement par la présente étude compte tenu des commentaires rapportés par les parents qui ont participé aux groupes focalisés.

Le plan d'intervention personnalisé constitue une autre source d'insatisfaction pour un certain nombre de parents. En effet, si plusieurs parents se disent satisfaits des modalités visant l'élaboration du plan d'intervention personnalisé ainsi que du travail de concertation entre les différents acteurs, d'autres, au contraire, déplorent le manque de régularité qui se traduit par le non-respect des échéanciers relatifs à la révision du plan d'intervention ainsi que les attitudes

négligences de certains intervenants qui insistent sur les carences ou les difficultés de leur enfant. Une enquête réalisée au Québec en 2001-2002 a montré que les directeurs d'école considèrent que l'élaboration du plan d'intervention constitue une lourde tâche. Cette enquête révèle aussi que la pratique éducative se rapportant à l'élaboration et l'application du plan d'intervention est plus intégrée et systématique dans les écoles et les classes spéciales que dans les classes ordinaires (MÉQ, 2004).

Le manque de prise en compte du savoir parental est aussi un objet d'insatisfaction chez les participants des groupes focalisés. Les parents considèrent, en effet, que même si le milieu scolaire leur adresse beaucoup de demandes et attend beaucoup d'eux, leur expertise est peu reconnue même s'ils disposent d'une solide connaissance de leur enfant, de ses besoins et de différents moyens d'intervention qui sont efficaces auprès de lui. Cette situation a fréquemment été déplorée par les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ainsi que par différents intervenants et chercheurs (Bouchard, 1997, Institut québécois de la déficience intellectuelle, 2001, 2002) qui jugent essentiels cette reconnaissance et ce recours au savoir parental pour assurer des soins adaptés aux besoins de la personne ayant une déficience intellectuelle.

Les points de vue recueillis grâce aux groupes focalisés auront aussi permis de constater que certains parents pensent qu'ils doivent être davantage présents dans le milieu scolaire. Cette présence plus soutenue serait nécessaire, compte tenu de la vigilance qu'ils estiment devoir exercer pour s'assurer que leur enfant reçoive un soutien adéquat. Il semble donc que la complicité et le lien de confiance entre la famille et l'école ne s'établissent pas toujours spontanément (Bouchard et al., 1994). Cependant, il ressort que même si les parents critiquent l'école qui, selon eux, n'est pas toujours accommodante et manifeste de fortes attentes à leur endroit, ils lui reconnaissent un rôle important dans la prise en charge de leur enfant et de son développement. Ils apprécient grandement cette prise en charge qu'ils considèrent comme une certaine forme de répit leur permettant de vaquer à leurs autres activités.

Enfin, il ressort des échanges qui ont eu lieu lors de la tenue des groupes focalisés que les parents des enfants qui sont intégrés en classe ordinaire ont une attitude positive face à ce type d'intégration et y voient de nombreux avantages. L'intégration en classe ordinaire favoriserait, selon eux, le développement de l'enfant en le mettant en contact avec des modèles plus adéquats

que ceux avec lesquels il serait mis en présence en classe spéciale. Les résultats de plusieurs travaux de recherche (O'Neil, 1984; O'Connor, 1987; Ruttiman & Forest, 1986; Ryndack, Downing, Jacqueline & Morisson, 1995) vont dans le sens des constats qui émanent des groupes focalisés. L'intégration des élèves ayant une déficience intellectuelle en classe ordinaire peut donc s'avérer une expérience positive. Cependant, ce n'est pas toujours le cas. C'est du moins ce qu'indiquent certains travaux (Kidd & Hornby, 1993; Perras, 1995; Poulin, Brunet, Doré, & Wagner, 1998). De nombreux facteurs, dont la préparation des acteurs, l'organisation des services, les attitudes des intervenants, peuvent en effet exercer une influence aussi bien positive que négative (Doré et al., 1996) sur l'expérience de la classe ordinaire.

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)

En général, les parents rencontrés se disent assez satisfaits des services offerts par le CRDI. Ces résultats convergent avec ceux obtenus lors de l'évaluation des services de cet établissement qui avait fait ressortir un écart entre la situation actuelle et celle idéale en matière de satisfaction globale (Côté & Fortier, 2001).

Face aux critiques des parents rencontrés à l'égard de lacunes au sujet de la transmission d'informations, il importe de souligner que ce résultat contraste sensiblement avec ceux obtenus par Côté et Fortier (2001) auprès de parents du même établissement. En effet, dans une étude quantitative ayant rejoint 135 proches d'utilisateurs inscrits, soit 10,6% de la clientèle du CRDI, ces auteurs avaient pu dégager une réponse satisfaisante aux besoins d'information concernant les services et les ressources de la communauté ainsi qu'au sujet des programmes d'aide financière. Comme il s'agit d'une étude menée auprès de la même clientèle, dans un intervalle de moins de 3 ans, il y a lieu d'être prudent quant à la généralisation du présent résultat.

Bien que Côté et Fortier (2001) aient établi que les parents des enfants et des adolescents inscrits à ce CRDI considèrent que les intervenants tiennent compte de leur réalité familiale et respectent leurs valeurs, il faut retenir des commentaires recueillis au cours des groupes focalisés de cette étude que des attentes en vue d'une amélioration sont toujours présentes quant à cet aspect.

Le résultat concernant le manque de suivi soulève un questionnement à savoir si la fréquence, l'intensité et la continuité du suivi apporté par les éducateurs du CRDI sont vraiment à la hauteur des attentes des participants. Ce résultat permet d'identifier une source d'insatisfaction qui mériterait d'être investiguée davantage, que ce soit par une étude spécifique, par la collecte de statistiques opérationnelles sur les interventions réalisées ou les deux à la fois. Depuis la tenue de la présente recherche, cet établissement a mis en place, en avril 2004, un outil de compilation des interventions réalisées par les éducateurs. La critique des parents à l'égard du fonctionnement trop bureaucratique des intervenants peut être mise en parallèle avec les difficultés rapportées précédemment au sujet du manque de suivi. Le CRDI aura donc à examiner la définition et la compréhension du rôle de ses intervenants par les parents et d'y apporter, le cas échéant, les ajustements jugés requis. Le commentaire des parents à l'effet que les activités organisées avec l'enfant soient rares peut également refléter leur incompréhension du rôle du CRDI.

Certains parents déplorent la dépendance de l'éducateur face à eux concernant l'accompagnement de leur enfant autiste. Il importe de noter que les services aux personnes ayant un trouble envahissant de développement résultent d'un nouveau mandat confié en 2001 au CRDI. Les intervenants, malgré leur longue expérience en déficience intellectuelle, se révéleraient limités dans leur capacité d'intervenir spécifiquement en réponse aux besoins de ces personnes, et ce, malgré que des formations particulières leur aient déjà été dispensées.

Aux yeux des parents, la question du transport adapté est celle qui ne génère que des commentaires négatifs. L'étude de Perreault (1997b) concernant la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean avait démontré que le transport adapté est un domaine où les difficultés s'avèrent multiples. Il est peu disponible, peu flexible, limité dans sa fréquence d'utilisation à un transport par jour et inexistant lorsqu'il s'agit de se déplacer entre des sous-régions. Cette étude a démontré, en effet, que ces difficultés sont plus prononcées dans les milieux ruraux puisque le transport en commun est inexistant et que la durée des trajets est prolongée en raison de l'étendue du territoire à desservir. L'étude de Perreault (1997a) indique également, pour les deux autres régions ciblées, que l'attitude de certains chauffeurs laisse parfois à désirer générant ainsi un stress important aux personnes qui utilisent le transport adapté ainsi qu'à leurs parents. Ces constats généraux viennent appuyer l'état de situation dégagé par l'Office des personnes

handicapées du Québec (OPHQ, 1998). Cet organisme signalait, entre autres, le sous-financement des services de transport adapté et le fait que certaines sous-régions ne soient pas desservies, ce qui représente près du tiers des municipalités québécoises. Enfin, selon la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI, 2000), ces services ne suffisent pas à la demande et imposent des contraintes importantes sur le plan de la disponibilité et des horaires. Les modalités du programme s'avèrent complexes, manquent de souplesse et limitent notamment l'accès aux activités de loisirs.

Services publics et communautaires

La disponibilité des services publics et communautaires et la volonté des parents de les utiliser peuvent contribuer à l'adaptation de ces derniers (Bouchard et al., 1994). Une des principales critiques dégagées de l'analyse des groupes focalisés auprès des parents concerne le manque d'activités de loisirs. Cette problématique est aussi mise en relief par Perreault (1997a, b) dans le cadre d'une étude réalisée dans trois régions du Québec. Cette étude ainsi que les constats dégagés lors du « Sommet 2000 » (FQCRDI, 2000) relevaient également que la plupart des activités sociales auxquelles participent les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient à caractère ségrégué et que celles-ci étaient préférées aux activités à caractère plus intégré. Selon les intervenants, l'intégration représente une occasion pour les personnes ayant une déficience intellectuelle d'entrer en contact avec des modèles de personnes sans handicap et d'acquérir par imitation d'autres modes de comportement. De plus, le budget du Programme d'accompagnement en loisir, offert par les associations régionales, était jugé insuffisant pour répondre à l'ensemble des demandes (OPHQ, 1998; FQCRDI, 2000). En outre, les ressources bénévoles n'étaient généralement pas mises à profit (FQCRDI, 2000). Le manque d'accessibilité à des activités de loisirs a pour conséquence de restreindre le réseau social des personnes et le développement de leur identité (FQCRDI, 2000). De plus, la sous-utilisation des ressources bénévoles oblige notamment, la famille et les services publics à s'investir afin de pallier ce manque (FQCRDI, 2000).

Les parents rencontrés lors des groupes focalisés soutiennent l'importance du répit, mais déplorent le manque de disponibilité des services. Cette critique converge avec la position de l'Institut canadien de la santé infantile (2000) voulant que l'offre de services de répit ne suffise

pas pour répondre à l'ensemble des besoins des parents. Selon l'étude de Perreault (1997a, b), le service de répit est la mesure la plus aidante, mais en même temps, celle qui génère le plus de problèmes. Les parents rapportent de la difficulté à trouver une personne apte à garder leur enfant, et ce, même s'ils disposent de moyens financiers (Perreault, 1997a, b). En fait, certains parents de la présente étude préféreraient disposer de ressources humaines dédiées à cette fin plutôt que de ressources financières. Dans l'étude de Perreault (1997a, b), les parents disent souhaiter avoir accès à une ressource de répit à laquelle ils pourraient faire entièrement confiance pour la qualité des soins durant une fin de semaine. Dans la présente recherche, les parents aimeraient pouvoir bénéficier de services de répit de façon ponctuelle et s'assurer que la ressource qui prend soin de leur enfant partage leurs valeurs. Les parents ont peu de ressources en cas d'urgence au cours des jours ouvrables ou pour un besoin de répit ponctuel (Lewis et al., 2000). Pour éviter de se sentir mal à l'aise au cours de leurs moments de répit, ceux-ci souhaiteraient que leur enfant puisse profiter à ces occasions d'activités stimulantes par opposition à des activités passives. Tel que relevé par Perreault (1997b), les parents aimeraient pouvoir s'accorder un moment de répit en sachant que leur enfant réalise des activités intéressantes et qu'il reçoit un encadrement sécuritaire et de qualité.

Plusieurs parents rencontrés déplorent le manque de reconnaissance de la part des intervenants face à leurs savoirs parentaux. Ce résultat converge avec l'étude de Diehl et coll. (1991) qui fait ressortir que les parents apprécient lorsque les professionnels de la santé sont ouverts à leur vécu et prennent en considération la connaissance qu'ils ont des besoins de leur enfant.

La majorité des recommandations provenant des familles à l'égard des services des soins pour les enfants ayant une condition chronique concerne l'amélioration de l'accessibilité et de la disponibilité des services de santé (Garwick, Kohrman, Wolman, & Blum, 1998). Les familles suggèrent que les services soient fournis à de meilleurs endroits et moments. La diminution des temps d'attente, la mise en place de services téléphoniques 24 heures sur 24 pour les familles figurent parmi d'autres recommandations. La recommandation principale des familles est voulant que les services et les programmes correspondent aux besoins des enfants et des besoins particuliers des familles (Garwick et al., 1998).

Le manque d'accès à l'information, des services locaux qui font preuve de peu de souplesse et la présomption des pourvoyeurs de services à l'effet que les parents soient constamment disponibles sont des barrières au travail et aux soins (Lewis et al., 2000). Tous les parents qui travaillent sont sujets à vivre des difficultés face aux arrangements d'horaire pour les visites chez le médecin ou les soins à apporter aux enfants à l'occasion d'un jour ouvrable (Lewis et al., 2000).

En somme, plusieurs mesures et services sont disponibles pour aider les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Toutefois, au Québec et au Canada, les programmes pour aider les familles d'enfants handicapés reçoivent un financement limité et leurs conditions d'accès peuvent ainsi en être affectées (Hanvey, 2002; OPHQ, 1998).

Recommandations visant à adapter les interventions aux responsabilités des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle

Cette étude visait à formuler diverses recommandations destinées à adapter les interventions aux responsabilités professionnelles et familiales des parents. Celles-ci ont été rassemblées sous les dix thèmes suivants: la sensibilisation de la population, l'accès à l'information pertinente, le besoin de soutien émotionnel, les approches à préconiser en éducation, le transport, les activités de loisirs, le dépannage d'urgence, les modalités particulières pour les employeurs, l'aide financière gouvernementale et enfin, la transition des suivis médicaux à l'âge adulte.

Sensibilisation de la population

Bien que des progrès soient survenus au cours des deux dernières décennies en ce qui concerne la perception sociale des personnes handicapées et, particulièrement, celles présentant une déficience intellectuelle grâce au mouvement de désinstitutionnalisation, il importe de poursuivre cette évolution sociale par la mise en place de **mesures conçues spécialement pour sensibiliser la population à la question de la déficience intellectuelle**. Ces mesures permettraient de combattre les préjugés et la stigmatisation qui résultent d'un manque de compréhension de la condition de ces personnes. Bien qu'il soit d'un grand intérêt de multiplier

les expériences concrètes de mises en relation de citoyens typiques avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, cette façon de faire ne maximise pas pour autant, à l'échelle de toute une population, l'effet de sensibilisation et de réductions des préjugés. Cette approche d'intégration sociale est d'ailleurs couramment utilisée, prévue aux plans d'interventions et appliquée dans divers milieux avec succès. Afin de favoriser la réduction des préjugés sociaux, les efforts d'intégration devront être appuyés par des **campagnes de sensibilisation utilisant des moyens de communication permettant de rejoindre les citoyens et de marteler des messages clés** en fonction d'objectifs de communication tel que cela est pratique courante en publicité. Conscient de ce qu'il peut en coûter, à long terme aux plans humain et social, à laisser aller la ségrégation, l'État doit dès maintenant intensifier ses efforts de sensibilisation à la cause des personnes ayant une déficience intellectuelle par un recours massif aux médias de communication.

Accès à l'information

Les témoignages des parents mènent à la conclusion qu'un guichet unique d'informations est absent dans le système de services qui leur est offert. En fait, aucune des instances impliquées ne dispose actuellement d'une information complète et détaillée au sujet de l'ensemble des services et des ressources disponibles, et aucune d'entre elles ne détient le mandat d'intervenir à ce chapitre. **Il est recommandé qu'un guichet unique d'informations, à l'instar du service d'Info-santé, soit mis à la disposition des parents d'enfants ayant une déficience.** Un tel service aiderait les parents à accéder rapidement à de l'information précise concernant plusieurs aspects touchant à la condition de leurs enfants qui présentent diverses déficiences (motrice, sensorielle, intellectuelle, etc.); information qui leur permettrait par la suite de se diriger vers les différents services disponibles (programmes d'aide financière, services sociaux et de réadaptation, de loisirs, de transport, d'associations de parents, de documentation, juridiques, etc.). À cette fin, une trousse d'informations comprenant des outils concrets et conviviaux ayant pour but de faciliter la gestion des activités de l'enfant et de la famille ainsi que les échanges entre les instances pouvant intervenir auprès des enfants et des familles devrait être développée.

Besoin de soutien émotionnel des proches

La politique concernant le soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2001) reconnaît le besoin des proches de disposer d'informations au sujet de la déficience intellectuelle de leur enfant et des conséquences de celle-ci sur son développement. De plus, elle souligne l'importance de fournir une aide psychosociale aux familles lors de l'annonce du diagnostic. Les résultats de l'étude, notamment ceux mettant en évidence une détresse psychologique marquée, font ressortir le besoin impératif d'informations et d'aide psychosociale non seulement pour les parents eux-mêmes, mais aussi pour les autres membres de la famille et les proches. Selon les parents, de telles dispositions seraient bénéfiques pour sensibiliser les proches, les amener à accepter l'enfant et leur permettre de fournir le soutien affectif dont ces parents ont besoin. Les proches seront alors davantage en mesure d'offrir de l'aide de façon plus spontanée. En fait, les constats réalisés dans le cadre de cette étude mènent inévitablement à **recommander que des mesures précises soient prises afin de rehausser le niveau de soutien psychosocial de la famille et des autres proches**, car la réponse à ce besoin n'est pas comblée.

Approches à préconiser en éducation

Approche globale

Les résultats de la recherche font ressortir une grande insatisfaction de la part des parents à l'égard de leurs relations avec le milieu scolaire et des nombreuses démarches qu'ils doivent répéter, année après année, concernant l'intégration en classe ordinaire. Il importe de mettre en place des conditions qui seraient garantes d'une intégration réussie. Dans les faits, le morcellement et le manque de continuité dans l'orientation de l'enfant peuvent compromettre gravement sa progression étant donné les multiples demandes d'adaptation que le système fait vivre à l'enfant et à ses parents. Ainsi, **les commissions scolaires devraient être invitées par le ministère de l'Éducation du Québec à favoriser le développement d'un projet pédagogique individualisé et harmonisé en fonction des cycles**. Ce projet pourrait contribuer à réduire l'insatisfaction parentale et à concourir à une meilleure continuité dans le cheminement scolaire de l'enfant.

Reconnaissance des savoirs parentaux

Les commentaires recueillis auprès des parents mènent à la conclusion que des moyens concrets demeurent à identifier afin que les savoirs parentaux soient véritablement reconnus par les intervenants scolaires, que ce soit par le biais de la formation, dans le contexte de leur enseignement proprement dit, ou encore à travers les modalités d'élaboration des plans d'intervention personnalisés. Il y a nécessité d'agir autant par le biais du perfectionnement que de la formation initiale. Chez les enseignants déjà en service, il est peu probable qu'un mouvement en faveur de l'acquisition de nouvelles compétences intégrant la reconnaissance du savoir parental voit le jour indépendamment de la mise en place d'une série de mesures incitatives spécifiquement consacrées à un tel objectif. **À l'intention des futurs intervenants scolaires, un curriculum de formation plus élaboré en ce qui a trait à l'acquisition de compétences nécessaires à la reconnaissance du savoir parental demeure une priorité de premier ordre.** À cette fin, des représentations formelles devraient être faites par le ministère de l'Éducation auprès des universités concernées afin que les curriculums de formation des différents types d'intervenants scolaires comportent des objectifs spécifiques centrés sur le respect et l'utilisation du savoir parental dans l'exercice de leur profession auprès des enfants en difficulté. Enfin, dans le but de promouvoir et d'actualiser d'une manière tangible la reconnaissance du savoir parental, **il est recommandé que les Commissions scolaires se dotent, à l'instar d'un certain nombre de CRDI au Québec, d'un conseiller aux parents et aux proches.** Une telle personne ressource, détenant une expérience dans le domaine du handicap et une formation universitaire pertinente, pourrait en effet aider les intervenants du milieu scolaire et les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle à mieux se comprendre, à partager leurs points de vue et à ajuster leurs attentes mutuelles en vue d'une collaboration optimale. En général, l'intervention du conseiller aux parents et aux proches permettrait de favoriser la communication et l'harmonisation des actions des interlocuteurs dans le but de profiter au maximum du savoir parental et de l'utiliser de façon à ce que les parents fassent partie prenante de la préparation des études de cas de leur enfant.

Planification des transitions

Étant donné l'état de situation rapporté par les parents et en raison des difficultés d'adaptation inhérentes aux enfants et aux adolescents ayant une déficience intellectuelle, il devient essentiel de mettre en place des mesures destinées à la planification et à la préparation de ceux-ci et de leurs parents aux transitions inévitables qui surviennent dans le milieu scolaire tel le passage de l'ordre d'enseignement primaire à celui du secondaire. **Il est recommandé de rendre obligatoire la préparation et l'actualisation d'un plan de transition individualisé pour chaque élève présentant une déficience** (intellectuelle, motrice, sensorielle, etc.). Cette planification, devant être élaborée par le milieu scolaire avec les parents et les autres personnes-ressources actives auprès de l'enfant (éducateur, proches, bénévoles et intervenants communautaires s'il y a lieu), devra reconnaître tant le savoir parental que la compétence des personnes-ressources aux fins de faire vivre, autant que cela est possible, une transition harmonieuse à l'élève concerné. Dans cette optique, une plus grande ouverture du milieu scolaire à l'égard de l'approche communautaire serait de nature à rehausser sensiblement le soutien aux activités d'intégration et à minimiser les obstacles liés aux limites constatées au niveau des ressources humaines et financières disponibles.

Transport

La situation du transport est si insatisfaisante aux yeux des parents rencontrés qu'il s'avère improbable que la situation puisse être redressée sans une véritable refonte et une harmonisation intersectorielle des services déjà offerts afin que toutes les ressources disponibles puissent être mises à contribution. **Les ministères des Transports, de l'Éducation ainsi que de la Santé et des Services Sociaux auraient avantage à mettre en place des mesures destinées à optimiser l'utilisation des équipements et des ressources humaines déjà affectées à partir des budgets consentis.**

Activités de loisirs

Sans se substituer aux parents, aux autres proches et au réseau social des enfants et des adolescents visés par cette étude, **il est recommandé de préciser les mandats des organismes communautaires et des autres organismes de promotion oeuvrant auprès des personnes**

ayant une déficience intellectuelle afin d'accentuer (de concert avec le programme régional d'accompagnement en loisirs, les municipalités et le CRDI) la pratique d'activités de loisirs diversifiées et socialement valorisées, respectant les choix, les affinités et les capacités des jeunes, de manière à favoriser chez eux le développement de relations interpersonnelles significatives, gratifiantes et réciproques.

Répit-dépannage d'urgence

Les résultats de cette recherche ont permis de montrer que les services de répit sont une ressource de ressourcement très appréciée par les parents rencontrés. Cependant, ils ne répondent pas de façon complète à leurs besoins. À cet égard, il est caractéristique de constater que même *l'Étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches* (Perreault, 1997a) publiée par le MSSS se révélait peu loquace au sujet des besoins spécifiques liés au dépannage d'urgence. En effet, après avoir reconnu que le répit-dépannage constitue le besoin prioritaire et essentiel parmi les mesures de soutien, Perreault (1997a, pp. 40-41) élabore ce besoin en référant exclusivement aux notions de répit et de gardiennage; donc à des formes planifiées de ressourcement parental. Par ailleurs, même si la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* (MSSS, 2001, p. 76) reconnaît la responsabilité des CRDI à l'égard du dépannage d'urgence et que des places pour pallier à ce genre de situation (p. ex., désorganisations comportementales graves, incapacité temporaire du parent) sont utilisées parmi les ressources d'hébergement spécialisées du CRDI, il appert que des modalités plus souples de dépannage pour pallier à diverses situations imprévues sont à peu près inexistantes. Les attentes exprimées par les parents rencontrés visent ainsi à faire élargir la gamme des services de répit existants afin de répondre à des besoins plus ponctuels et imprévisibles de « dépannage ». **Il est recommandé de développer des formules de halte-gardiennage opérant parallèlement aux services planifiés de répit pour répondre à la demande face à ce type d'urgence.** Le recours à des ententes particulières avec des organismes de répit ou encore l'utilisation de ressources de type familial (RTF) avec primes de disponibilité pourrait être envisagé afin de concrétiser un tel service. Bien entendu, puisqu'il s'agit de pallier à des situations urgentes et, par voie de conséquence, peu fréquentes, l'accès à un tel service devrait être limité aux parents dont le réseau informel d'entraide est insuffisant pour répondre à de tels besoins.

Modalités particulières pour les employeurs

Les parents interpellés dans cette étude ont fait valoir l'importance que soient implantées, au niveau des employeurs, diverses modalités destinées à les aider dans l'exercice de leur rôle parental, que ce soit dans un contexte planifié ou en situation d'urgence. Ces modalités de soutien concernent aussi bien l'octroi de congés spéciaux pour parents d'enfants nécessitant des soins particuliers que l'application d'un crédit d'impôt pour faible revenu jusqu'à concurrence d'un plafond annuel. Compte tenu des risques de discrimination à l'embauche que comporteraient d'éventuelles modifications aux lois du travail rendant obligatoires les congés spéciaux, **il est recommandé que soient adoptées des mesures incitatives relativement aux attentes exprimées envers les employeurs**; comme par exemple, des mesures d'allègement du fardeau fiscal des entreprises qui accordent des avantages sociaux aux parents de jeunes présentant des incapacités graves. L'ajout de crédits d'impôt pour les parents à faibles revenus ne représente pas une solution valable puisque l'absence répétée du travail, même sans rémunération, contribuerait dans la plupart des cas à précariser la situation de ces parents auprès des employeurs. **Dans les cas où aucune mesure particulière n'est prévue chez l'employeur, la mise en place de modalités d'accompagnement, telles les mesures d'assistance au rôle parental, est recommandée.** Aux fins de demeurer équitable auprès des familles présentant les plus grands besoins, des critères rigoureux pour la priorisation de l'accès à de tels services devraient être dégagés et portés à la connaissance des parents. Compte tenu des résultats colligés dans le cadre de cette recherche, il serait primordial de prioriser les besoins liés à la présence de troubles significatifs de comportement chez les enfants et les adolescents visés par ce programme.

Aide financière gouvernementale

Au niveau de l'aide financière rendue disponible par le gouvernement auprès des parents, il est souhaitable de bonifier le régime d'allocations aux parents d'enfants handicapés. Plus précisément, **il est recommandé de revoir le niveau des allocations disponibles pour les parents en prenant réellement en compte le fait que les parents ont à assumer les besoins d'un enfant ou d'un adolescent ayant un handicap.** Il est également souhaitable que les démarches nécessaires à l'obtention de ces allocations soient simplifiées et que ces dernières

soient versées à l'intérieur d'un délai raisonnable en autant que les critères d'admissibilité sont respectés.

Transition des suivis médicaux

Les résultats colligés à la suite des groupes focalisés indiquent qu'il existe un problème sérieux à l'égard du suivi médical des jeunes lors de leur passage de l'adolescence à l'âge adulte. En effet, l'accession à la majorité marque pour eux la fin du suivi pédiatrique et la recherche, souvent hasardeuse, d'un omnipraticien pour assumer le suivi médical du jeune adulte. Plusieurs des parents rencontrés appréhendent cette transition. Afin qu'une telle transition soit vécue correctement, **il est recommandé que l'établissement responsable de l'élaboration et du suivi du plan de services individualisés, c'est-à-dire celui qui dispense la majeure partie des services à l'enfant, veille à ce que cette transition soit systématiquement planifiée en concertation avec les parents et les milieux médicaux appropriés dans le meilleur intérêt de chaque jeune adulte.**

Apports et limites de la recherche

L'originalité de la présente recherche repose sur plusieurs aspects qui concernent, entre autres, sa problématique ainsi que sa méthodologie. Elle analyse les conflits interrôles vécus par les parents selon deux perspectives, soit celle des conflits travail-famille ainsi que celle des conflits famille-travail. De plus, elle tient compte des avantages pour les parents de cumuler plusieurs rôles de vie. L'étude s'est également intéressée à recueillir le point de vue des pères concernant la conciliation travail-famille d'autant plus que ceux-ci ne sont pas souvent considérés dans les études portant sur la réalité des familles avec un enfant ayant une déficience intellectuelle. La recherche a également permis de circonscrire le point de vue de plusieurs personnes qui ont l'habitude d'intervenir auprès des enfants afin de constituer une mesure plus complète et objective du portrait du jeune. Cette multiplicité des points de vue est importante parce que les parents, les enseignants et les autres intervenants sont susceptibles de percevoir le jeune de manière distincte. En effet, ils interviennent auprès d'eux dans des environnements et des contextes différents dans lesquels l'enfant est susceptible de manifester des comportements. Ces derniers vont varier en fonction de ces environnements et des interactions qui s'y produisent.

Cette recherche tire avantage de la combinaison d'une approche méthodologique quantitative et qualitative permettant une analyse et une interprétation plus approfondie des résultats. L'échantillon de la phase I de la recherche a été formé aléatoirement. Celui-ci s'avère représentatif de la clientèle, âgée de 6 à 17 ans, desservie par le CRDI dans l'ensemble de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean. De plus, le taux d'acceptation des participants à cette première phase est appréciable (73%) et témoigne de l'intérêt suscité par la problématique à l'étude. Cette première phase de la recherche a également permis de développer ou de contribuer à l'adaptation d'outils en langue française permettant d'évaluer un éventail important d'aspects touchant la conciliation travail-famille qui, de plus, se sont avérés posséder de bonnes qualités psychométriques. Ces outils pourront être très utiles lors de futures recherches. En ce qui a trait à la phase II de l'étude, les mesures qui ont permis de situer les niveaux de déficit intellectuel, du comportement adaptatif ou de la présence de comportements problématiques des enfants ont été obtenues par les instruments qui présentaient les meilleures qualités psychométriques afin d'obtenir un portrait juste du jeune. Des conditions optimales de réussite ont été déployées à l'occasion de la préparation et de la tenue des groupes focalisés de la phase III. En effet, la qualité du processus de cueillette des opinions des parents et de l'analyse de contenu des verbatim des groupes focalisés a été assurée par des mesures visant à maximiser leur fidélité et leur validité. Plusieurs conditions ont permis d'y contribuer dont, entre autres, le rôle et l'attitude de l'animatrice, le travail des observateurs, le codage réalisé conjointement par deux chercheurs ainsi que la révision des résultats de l'analyse. Enfin, à l'occasion des différentes phases de la recherche, un soin particulier a été mis quant à la formation des interviewers sur le terrain ainsi qu'à la qualité du suivi auprès des participants. La recherche a bénéficié d'une étroite collaboration entre un milieu universitaire et de pratique (UQAC et CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean), ce qui a permis d'élaborer la problématique sur des besoins concrets et réels tout en mettant à contribution les expertises de chacun des milieux. L'implication d'un milieu de pratique a également favorisé l'accès à la clientèle ciblée. Les résultats, qui seront transmis au milieu de pratique, seront par la suite considérés dans la planification et la qualité des services offerts aux familles d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Cette recherche aura également contribué à la formation d'étudiants qui ont développé des expertises et qui pourront les mettre à profit dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Malgré les apports importants de la présente recherche, le lecteur doit garder à l'esprit plusieurs conditions qui peuvent en limiter la portée. Dans un premier temps, un nombre important d'analyses a été réalisé dans la phase I auprès des mêmes participants. Ainsi, certaines différences ou liens peuvent avoir été identifiés sans pour autant que ceux-ci soient le reflet de la réalité. Les tests statistiques retenus ont été ciblés pour répondre aux objectifs de la recherche, mais ne tiennent pas compte de la complexité ou de l'ensemble des variables impliquées simultanément dans la conciliation travail-famille des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Il faut également considérer que l'échantillon est tiré de la clientèle d'un CRDI et qu'il n'est pas homogène puisqu'il est composé, entre autres, de parents de jeunes dont les âges varient de 6 à 17 ans. De plus, les niveaux de déficiences des enfants vont de légers à profonds et certains d'entre eux présentent des troubles physiques ou comportementaux associés. Ainsi, les jeunes ne requièrent pas tous les mêmes exigences de soins, ce qui a pour conséquence d'influencer différemment les difficultés vécues par les parents.

Une autre limite, souvent rapportée dans les études sur ce thème, est reliée au fait que les parents ayant refusé de participer le font souvent en raison d'un manque de temps. Ces personnes sont, d'ailleurs, les plus susceptibles de présenter des problèmes de conciliation et conséquemment peuvent avoir été sousreprésentées dans l'échantillon. De plus, le niveau de désirabilité sociale s'est avéré élevé ce qui permet de supposer que les parents aient peut-être sous rapporté leurs problèmes de conciliation quoique cette variable ait été prise en considération lors de l'analyse des données. De même, un groupe sous-représenté dans l'échantillon est celui des familles monoparentales. Les familles monoparentales cibles dont les enfants reçoivent des services du CRDI avaient pour la plupart placé leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Elles ne rencontraient donc pas les critères de recrutement du projet qui nécessitaient des familles dont les enfants résidaient avec leurs parents. Pour ces raisons, elle ne pouvait faire partie de l'échantillon et leur point de vue n'a pu être recueilli.

Une autre des limites de l'étude est liée aux nombreuses difficultés qui peuvent être rencontrées lors d'une évaluation psychométrique auprès de jeunes ayant une déficience intellectuelle et donc de recueillir de l'information à leur sujet. Par exemple, il est très difficile, voire même impossible, d'administrer une épreuve d'évaluation du niveau intellectuel à un jeune

ayant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. De plus, des troubles physiques associés (motricité, langage, vision, audition) peuvent restreindre ou empêcher l'administration de certains tests. Il est plus difficile d'obtenir la collaboration et la motivation de ces jeunes pour ce genre d'épreuves. Conséquemment, pour certains d'entre eux, l'évaluation s'est résumée à celle de leur niveau de développement à l'aide d'un parent. Ainsi, la mesure du niveau de déficience intellectuelle a été obtenue à l'aide de différentes épreuves, ce qui contribue à limiter quelque peu les comparaisons d'autant plus que la taille échantillonnale est restreinte en raison du type de population à l'étude.

Contributions pour les recherches futures

Suivant les résultats obtenus dans la présente étude, plusieurs pistes de recherches futures peuvent être dégagées. La présente étude a permis de déterminer que les parents d'enfants d'âge scolaire avaient probablement adopté des solutions leur permettant de réduire les conflits travail-famille qu'ils avaient rencontrés alors que leur enfant était d'âge préscolaire. Certains, des mères pour la plupart, ont décidé de quitter leur emploi rémunéré ou d'opter pour des formes d'emploi atypiques. Ceci justifierait l'étude de la conciliation travail-famille à l'aide d'un devis longitudinal de façon à pouvoir saisir le processus d'adaptation, d'accommodation et de prise en charge personnelle (empowerment) des parents d'enfants d'âge préscolaire qui présentent une déficience intellectuelle. Ces recherches permettraient d'identifier les stratégies développées et adoptées par les parents afin de réduire l'apparition de conflits interrôles. Une approche systémique devrait être préconisée dans ce type d'étude. L'examen spécifique des motivations à l'origine des choix retenus par les parents pourrait s'avérer pertinent à mettre en lien avec le sentiment de restrictions dans le rôle parental et la détresse psychologique. En ce sens, des profils de parents pourraient être dégagés en considérant l'importance qu'ils accordent à leurs rôles familiaux et professionnels.

Les parents ont rapporté, lors des groupes focalisés, que les membres de la fratrie sont plus matures et responsables que les autres jeunes de leur âge. Ainsi, il serait intéressant d'approfondir les connaissances sur l'influence que peut avoir la présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle sur les autres membres de la fratrie, et ce, en tenant compte de plusieurs variables telles que la capacité d'adaptation, le rang familial, l'âge ou le sexe des enfants.

Les résultats ont permis de démontrer que c'est davantage la présence de comportements inadéquats plutôt que le niveau de déficience intellectuelle ou celui d'autonomie fonctionnelle du jeune qui est reliée aux conflits interrôles des parents. Afin de mieux cibler les besoins de soutien des parents et éventuellement de mieux intervenir auprès d'eux et de leur enfant, il serait pertinent de tenir compte de la présence de comportements problématiques chez ces derniers et de procéder systématiquement à une évaluation du niveau de gravité de ces comportements. Dans le cadre d'une évaluation d'un enfant, il est toujours important de tenir compte de différents points de vue afin de tracer un portrait plus complet. Chaque personne contribue alors à fournir de l'information unique qui permet une meilleure compréhension du fonctionnement du jeune.

Des façons de contourner les difficultés rencontrées dans le processus d'évaluation des fonctions intellectuelles et éventuellement cognitives des enfants, en raison de leurs limites (sensori-motrices et langagières), devraient être étudiées. Par exemple, un guide à l'intention des professionnels pourrait être élaboré afin d'orienter leurs décisions face à un choix judicieux d'instruments adéquats qui tiennent compte des difficultés liées aux caractéristiques de leur clientèle ayant une déficience intellectuelle. Enfin, des recherches devraient avoir pour but de poursuivre la validation et la normalisation d'outils francophones adaptés à la population québécoise.

CONCLUSION

Ce projet visait à décrire la situation des mères et des pères d'un jeune ayant une déficience intellectuelle en fonction de la conciliation travail-famille en tenant compte du niveau d'autonomie fonctionnelle de leur enfant. Il avait également pour but d'examiner, selon le point de vue des mères et des pères, si les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation respectent leur réalité en regard de leurs rôles de vie. Finalement, les résultats ont amené la formulation de recommandations pour mieux adapter les interventions aux responsabilités professionnelles et familiales des parents.

Les résultats de la recherche ont permis de démontrer que les problèmes de conciliation travail-famille semblent particulièrement intenses au cours des premières années de vie de l'enfant. À la naissance de ce dernier, les parents sont davantage préoccupés par le choc créé par l'annonce du diagnostic. La présente étude a également permis de démontrer la présence de problèmes majeurs autres que ceux émergeant de la conciliation travail-famille. Un des principaux problèmes observés est le haut niveau de détresse psychologique rapporté par les parents.

Les nombreuses difficultés rencontrées peuvent avoir pour conséquence de pousser certains à abandonner le marché du travail ou à placer leur enfant. Par contre, pour d'autres parents, le fait d'occuper un emploi rémunéré leur procure une forme de répit par rapport aux soins qu'ils doivent prodiguer à leur enfant. De plus, leur situation financière s'en porte mieux surtout que les soins de ces enfants génèrent des coûts additionnels et que les parents jugent l'aide financière gouvernementale insuffisante. Ce sont surtout les mères qui se retirent du marché du travail ou qui adoptent une forme d'emploi atypique afin de faire face à l'ampleur des tâches. La stratégie visant à occuper un emploi atypique, qui leur permet de mieux concilier le travail et la famille, peut avoir des conséquences nuisibles à long terme. En effet, ces emplois atypiques risquent d'être moins bien rémunérés, ne garantissent pas toujours d'avantages sociaux et sont souvent considérés comme précaires. De plus, ce sont davantage les femmes qui abandonnent leur travail rémunéré. Leur décision les amène à jouer un rôle plus traditionnel auprès de leur famille. Elles se retrouvent ainsi le plus souvent désavantagées financièrement par rapport à la situation des hommes. Les femmes qui réussissent à combiner un travail à temps plein et les diverses responsabilités familiales tout en prenant soin d'un enfant ayant une déficience intellectuelle sont rares.

L'entourage des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle constitue une ressource informelle qui peut éviter le repli sur soi et l'isolement. Il peut donc s'avérer très important dans le processus d'adaptation des parents chez qui un haut niveau de stress et de détresse est rapporté.

Les parents rapportent devoir toujours se battre pour avoir accès à des services en raison parfois d'un manque de ressources professionnelles. C'est particulièrement le cas en orthophonie. Ce manque de ressources complique l'obtention d'un diagnostic, ce qui limite dans certains cas l'accès à des services. Il faut également tenir compte du fait que l'évaluation de jeunes ayant une déficience intellectuelle s'avère souvent complexe en raison des difficultés de collaboration et dû au fait qu'ils n'atteignent pas toujours le niveau requis pour l'administration d'épreuves standardisées. Par contre, il existe des tests fidèles et valides qui permettent de dresser un profil des jeunes ayant une déficience intellectuelle et qui font ressortir les forces et les faiblesses surtout auprès de ceux qui présentent le moins de déficits.

Le monde scolaire est fréquemment source d'insatisfactions pour les parents. Ces insatisfactions se rapportent principalement aux capacités adaptatives de l'école, à l'offre et au maintien des services, au suivi et à l'encadrement de l'élève et enfin, à la prise en compte du savoir parental. La difficulté de l'école à s'adapter aux contraintes temporelles des parents, l'incertitude d'une année à l'autre quant à la possibilité pour l'enfant de fréquenter une classe ordinaire, les nombreux changements d'école auxquels doivent faire face certains élèves ayant une déficience intellectuelle, la mobilité du personnel enseignant dans certains milieux, les conditions parfois défavorables au moment du passage de l'école primaire à l'école secondaire, le non-respect des échéanciers en ce qui concerne l'élaboration et les révisions du plan d'intervention personnalisé et enfin, le peu de reconnaissances du savoir parental par les intervenants du monde scolaire, figurent parmi les principaux irritants identifiés par les parents.

La disponibilité d'activités de loisirs pour les enfants ayant une déficience intellectuelle est sans doute l'un des aspects qui a généré le plus de commentaires négatifs de la part des parents. Ils déplorent particulièrement le manque d'activités au cours de l'été. De plus, il faudrait favoriser l'intégration des personnes handicapées par le loisir. Afin d'éviter que les familles s'isolent, il faut mettre en place des conditions d'intégration permettant, entre autres,

l'acceptation du jeune par son entourage. Les parents réclament aussi de l'aide pour les besoins éminents en matière de gardiennage, de transport et de répit.

Du côté de l'emploi, les parents souhaitent que soient mises en place des mesures ponctuelles obligatoires leur permettant de répondre aux besoins de leurs enfants ainsi qu'un programme d'aide aux employés. Par ailleurs, certains parents déplorent devoir occuper des emplois au statut précaire en raison de l'encadrement et des soins qu'ils doivent assurer à leur enfant. D'autres soulignent la nécessité de pouvoir obtenir des montants d'aide financière gouvernementale plus facilement et plus rapidement. Enfin, certains parents questionnent le fait que les familles d'accueil soient rémunérées pour s'occuper d'un enfant ayant une déficience intellectuelle alors que cet argent pourrait tout aussi bien aider les parents biologiques dans leurs tâches. Or ils ne peuvent le toucher en raison de leur statut.

En définitive, la réalisation de ce projet a permis d'enrichir les connaissances au sujet des besoins des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle en matière de conciliation travail-famille. Il a permis la formulation de recommandations pour venir en aide aux organismes de services destinés aux parents de jeunes ayant une déficience intellectuelle qui vivent des difficultés mettant à l'épreuve leur capacité à assumer adéquatement leurs rôles de vie. Sur le plan de la conciliation travail-famille, ils doivent souvent choisir entre la sécurité financière et leur propre bien-être ou celui de leurs proches. Les femmes sont plus sujettes à changer leurs habitudes de travail rémunéré pour répondre aux exigences de soins.

À l'ère des changements démographiques, économiques et sociaux, l'étude de l'interaction entre les rôles exercés, des bénéfices sous-jacents et du stress généré par ce mode de vie revêt une importance particulière. Une compréhension plus approfondie de la question de l'équilibre travail-famille s'avère cruciale en raison des conséquences liées aux conflits interrôles pour l'individu, la famille, les organisations et la collectivité. À long terme, ceci devrait prévenir les difficultés d'adaptation psychosociale et contribuer à réduire les coûts inhérents à la santé.

Il importe donc d'accroître le soutien aux familles et aux ressources de la communauté qui interviennent auprès de ces personnes et d'améliorer la formation des professionnels qui oeuvrent en ce sens. La famille joue un rôle important dans l'apprentissage et l'intégration sociale de la personne qui a des incapacités. Ainsi, il importe de déployer des efforts pour aider

les parents à assumer cette fonction en cernant les besoins des familles, en améliorant les services qui leur sont destinés et en précisant le rôle et les attitudes que devraient adopter les intervenants dans la prestation des soins et des services.

Ce projet se situe dans le contexte d'une nouvelle politique-clientèle qui s'adresse aux 23 Centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle du Québec et qui vise le développement d'un réseau de services autour de la personne où le volet d'assistance au rôle parental devient impératif. Il s'agit d'élargir la notion de « client » à l'entourage de la personne ayant une déficience et aux ressources de la communauté. En conséquence, une meilleure connaissance de l'action éducative des intervenants, en fonction des divers rôles tenus par les parents, est primordiale pour élaborer un programme d'assistance cohérent et respectueux des réalités familiales.

Les retombées de cette étude sont nombreuses. Elles fournissent des indications à propos de l'efficacité des services éducatifs d'adaptation et de réadaptation disponibles. Elles cernent certains besoins des parents en matière de conciliation travail-famille ce qui permettra d'aider les institutions concernées à adapter et à mettre en place des programmes, des services et des interventions correspondant davantage à leur réalité.

Cette étude peut également avoir des retombées importantes pour le milieu scolaire puisque l'école et la famille connaissent présentement de profonds changements. La Loi de l'instruction publique (loi 107) prescrit une collaboration entre la direction de l'école et les parents dans l'élaboration du plan d'intervention personnalisé de l'enfant ayant une déficience intellectuelle. Dans ce contexte, il devient pertinent de repenser comment ces deux entités peuvent réunir leurs efforts pour la réussite et le bien-être de l'enfant, et plus particulièrement, afin de maximiser le développement des enfants ayant une déficience intellectuelle dans leur milieu naturel. Les parents ont à poursuivre l'apprentissage de ces enfants en offrant un espace de travail propice et en assurant une suite aux activités scolaires. Le soutien aux parents et la prise en compte du contexte familial sont essentiels pour que les résultats soient probants. En outre, une plus grande ouverture pourrait aboutir à la création et au développement de réseaux d'échanges impliquant plusieurs organismes ce qui aurait pour avantage d'élargir la gamme des services offerts à la famille et d'assurer une continuité dans les interventions.

À plus long terme, les résultats de cette recherche pourraient servir à la révision et à l'élaboration de politiques profamiliales compatibles avec la mission des gouvernements et qui favoriseraient un assouplissement des rôles au travail. Il y aurait lieu de revoir les conditions de travail de façon à ce qu'il soit plus facile pour les femmes de poursuivre une carrière productive et stimulante et, pour les hommes, de contribuer davantage à la vie familiale. Ces considérations ont une incidence directe sur les conditions de vie des hommes et des femmes puisque la division sexuelle des rôles semble très présente dans la vie des familles d'enfant ayant une déficience intellectuelle.

La conciliation travail-famille est un sujet d'actualité prioritaire pour le gouvernement du Québec qui souhaite développer et mettre en place des politiques qui répondent aux besoins réels des parents québécois. Cette étude aura permis de recueillir le point de vue de certains d'entre eux.

RÉFÉRENCES

Acton, G. J., & Miller, E. W. (1996). Affiliated-individuation in caregivers of adults with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 17, 245-260.

Adams, G. A., King, L. A., & King, D. W. (1996). Relationships of job and family involvement, family social support, and work-family conflict with job and life satisfaction. *Journal of Applied Psychology*, 81(4), 411-420.

Aman, M. G., & Singh, N. N. (1986). *Aberrant Behavior Checklist Manual*. East Aurora, NY: Slosson Educational Publications.

Amatea, E. S., Cross, E. G., Clark, J. E., & Bobby, C. L. (1986). Assessing the work and family role expectations of career-oriented men and women: The Life Role Salience Scale. *Journal of Marriage and the Family*, 48, 831-838.

Antill, J. K., & Cotton, S. (1982). Spanier's Dyadic Adjustment Scale: Some confirmatory analyses. *Australian Psychologist*, 17, 181-189.

Aryee, S. (1999). An examination of the moderating influence of breadwinner role salience on the pay-life satisfaction relationship. *Human Relations*, 52(10), 1279-1290.

Avramidis, E., Bayliss, P., & Burden, R. (2000). A survey into mainstream teachers' attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school in one local education authority. *Educational Psychology*, 20(2), 191-211.

Babin, B. J., & Boles, J. S. (1998). Employee behavior in a service environment: A model and test of potential differences between men and women. *Journal of Marketing*, 62(2), 77-91.

Baillargeon, J., Dubois, G., & Marineau, R. (1986). Traduction française de l'échelle d'ajustement dyadique. *Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 18, 25-34.

Baker, L., & Cantwell, D.P. (1987). Comparison of well, emotionally disordered and behaviorally disordered children with linguistic problems. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 193-196.

Barnes, C. L., Given, B. A., & Given, C. W. (1995). Parent caregivers: A comparison of employed and not employed daughters. *Social Work, 40*(3), 375-381.

Beaupré, P., & Poulin, J.-R. (1997). Un modèle de perfectionnement à l'intégration scolaire pour les enseignantes et les enseignants qui interviennent dans les classes ordinaires. Dans L.-P. Boucher et M. l'Hostie (Éds), *Le développement professionnel continu en éducation* (pp. 155-186). Sainte-Foy: Presse Universitaire du Québec.

Bebbington, P. (1996). The origins of sex differences in depressive disorder: Bridging the gap. *International Review of Psychiatry, 8*, 295-332.

Bélangier, A., & Tassé, M. (2001). Les impacts de la formation ICARE (Intervention pour comportement agressif en résidence) auprès des parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 12*, 11-16.

Benjamin-Darling, R. (1983). Parent-professional interaction: The Roots of misunderstanding. Dans M. Seligman (Ed.) *The family with a handicapped child: Understanding and treatment*. New York: Grune and Stratton Inc.

Beyea, S., & Nicoll, L. (2000). Collecting, analysing, and interpreting focus group data. *AORN Journal, 71*(6), 1278, 1281, 1283.

Bigras, M., LaFrenière, P. J., & Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental: manuel francophone en complément à l'édition américaine*. New York: Multi-Health Systems Inc.

Birenbaum, A. (1992). Courtesy stigma revisited. *Mental Retardation, 30*(5), 265-268.

Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact and artefact. *Mental Retardation, 22*(2), 55-68.

Blais, M. R., Lachance, L., Forget, J., Richer, S., & Dulude, D. M. (1991). *L'échelle de satisfaction globale au travail*. XIV^e Congrès de la Société Québécoise pour la Recherche en Psychologie, Trois-Rivières.

Bohen, H. C., & Viveros-Long, A. (1981). *Balancing Jobs and Family Life: Do Flexible Work Schedules Help?* Philadelphia: Temple University Press.

Boles, J. S., Johnston, M. W., & Hair, J. F. J. (1997). Role stress, work-family conflict and emotional exhaustion: inter-relationship and effects on some work-related consequences. *Journal of Personal Selling & Sales Management*, 17(1), 17-28.

Bouchard, C., & Dumont, M. (1996). *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Bouchard, J.-M. (1997). Famille et compétence éthique: de l'expert au partenaire chercheur. *Pages romandes: Partenariat mythe ou réalité?*, 3, 5-18.

Bouchard, J.-M. (1998). Le partenariat entre les parents et les intervenants: de quoi s'agit-il? *Fréquences. Bulletin de l'ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec*, 10(4), 16-22.

Bouchard, J.-M., Pelchat, D., Boudreault, P., & Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacité et handicaps: Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin Universitaire.

Boyer, R., Préville, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée: résultats normatifs de l'enquête Santé Québec. *Revue canadienne de psychiatrie*, 38, 1-5.

Brassard, N. (2004). *Conflits travail-famille et ajustement dyadique chez des couples d'aidants de la génération « sandwich » qui prennent soin d'un parent en perte d'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne*. Mémoire de maîtrise inédit. Chicoutimi: Université du Québec à Chicoutimi.

Burley, K. A. (1995). Family variables as mediators of the relationship between work family conflict and marital adjustment among dual-career men and women. *Journal of Social Psychology*, 135(4), 483-497.

Campbell, K. M., & Campbell, D. J. (1995). Psychometric properties of the life role salience scales: Some construct validation evidence from a sample of nonprofessional women. *Educational & Psychological Measurement*, 55(2), 317-328.

Carrier, G., Cloutier, R., Lavertu, S., Lépine, R., Tremblay, D., & Tremblay, L. (1999). La concertation avec les parents en intervention jeunesse: étude des facteurs d'influence. Dans M. Simard & J. Alary (Éds). *Actes du 5^e symposium québécois de recherche sur la famille* (pp. 342-360). Ste-Foy: PUQ.

Carrier, S. (2001). D'une intervention de réadaptation individualisée à une intervention de réadaptation contextualisée. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12, 60-64.

Cherame, G. M. (1994). The AAMD Adaptive Behavior Scale-School Edition, Part Two: Test-retest reliability and parent-teacher agreement in a behavior disordered sample. *Perceptual and Motor Skills*, 79, 275-283.

Coalition canadienne pour les droits des enfants (1999). *La Convention des Nations Unies relative aux droits des enfants: Le Canada respecte-t-il ses engagements?* Ottawa: Auteur.

Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population (1999). *Investir dans le développement de la petite enfance: La contribution du secteur de la santé*. Charlottetown: Auteur.

Conseil canadien de développement social (1999). *Travail, famille et collectivité: questions clés et orientations pour la recherche à venir*. Ottawa: Direction des ressources humaines du Canada.

Conseil de la famille et de l'enfance (1999). *Famille et travail, deux mondes à concilier*. Québec: Auteur.

Conseil de la famille et de l'enfance (2000). *Pour une plus grande complicité entre les familles et les écoles*. Québec: Auteur.

Côté, A., & Fortier, J.-M. (2001). *L'évaluation des résultats des services par la mesure des attentes des proches des personnes présentant une déficience intellectuelle*. XXIV^e Congrès annuel de la Société québécoise pour la recherche en psychologie, Chicoutimi.

Crowne, D. P., & Marlowe, D. (1960). A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of Consulting Psychology*, 24, 349-354.

De Jong, M., & Schellens, P. (1998). Focus groups or individual interviews? A comparison of text evaluation approaches. *Applied Research*, 1, 77-88.

De Man, A. F., Balkou, R. I., & Iglesias, R. (1987). Une version canadienne-française du sondage sur les expériences vécues. *Santé mentale au Québec*, 12(2), 181-183.

Descarries, F., Corbeil, C., Gill, C., & Séguin, C. (1995a). *Travail et vie familiale: une difficile articulation pour les mères en emploi*. Montréal: UQAM, IREF.

Descarries, F., Corbeil, C., Gill, C., & Séguin, C. (1995b). *Double statut... double enjeu pour les mères en emploi*. Montréal: UQAM, IREF.

Deslandes, R., Bertrand, R., Royer, É., & Turcotte, D. (1995). Validation d'instruments de mesure du style parental et de la participation parentale dans le suivi scolaire. *Mesure et évaluation en éducation*, 18(2), 63-79.

Diehl, S. F., Moffit, K. A., & Wade, S. M. (1991). Focus group interview with parents of children with medical complex needs: An intimate look at their perceptions and feelings. *Child Health Care*, 20, 170-178.

Doré, R., Poulin, J.-R., & Wagner, S. (2000). L'intégration scolaire dans les programmes de formation à l'enseignement. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11, 32-37.

Doré, R., Poulin, J.-R., & Wagner, S. (2001). L'intégration scolaire et la formation à l'enseignement. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12, 44-49.

Doré, R., Wagner, S., & Brunet, J. P. (1996). *Réussir l'intégration scolaire: la déficience intellectuelle*. Montréal: Les Éditions Logiques.

Dufour, J., Poulin, J.-R., & Lachance, L. (1999). Attitudes des finissants à un programme de formation à l'enseignement secondaire face à l'intégration. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10, 47-51.

Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1994). *Supporting and Strengthening Families, Vol. 1: Methods, Strategies and Practices*. Cambridge, Mass.: Brookline.

Duxbury, L. E., & Higgins, C. A. (1991). Gender differences in work-family conflict. *Journal of Applied Psychology*, 76(1), 60-73.

Duxbury, L., & Higgins, M. C. (2003). *Le conflit entre le travail et la vie personnelle au Canada durant le nouveau millénaire: état de la question*. Ottawa: Gouvernement du Canada.

Eaton, L. F., & Menolascino, F. J. (1982) Psychiatric disorders in the mentally retarded: types, problems, and challenges. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1297-1303.

Eby, L. T., Casper, W. J., Lockwood, A., Bordeaux, C., & Brinley, A. (2005). Work and family research in IO/OB: Content analysis and review of the literature (1980-2002). *Journal of Vocational Behavior*, 66(1), 124-197.

Eddy, J. M., Heyman, R. E., & Weiss, R. L. (1991). An empirical evaluation of the dyadic adjustment scale: Exploring the differences between marital satisfaction and adjustment. *Behavioral Assessment*, 13, 199-220.

Edelbrock, C. S. (1985). Child Behavior Rating Form. *Psychopharmacological Bulletin*, 21, 835-837.

Einam, M., & Cuskelly, M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 158-167.

Evans, R. G. (1982). Clinical relevance of the Marlowe-Crowne scale: A review and recommendations. *Journal of Personality Assessment*, 46, 415-425.

Fajardo, B. (1987). Parenting a damaged child: Mourning, regression, and disappointment. *Psychoanalytic Review*, 74(1), 19-43.

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. (2000). *Le développement du réseau social de la personne présentant une déficience intellectuelle: du défi personnel au défi collectif*. Longueuil: Auteur.

Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46, 359-371.

Fredriksen, K. I., & Scharlach, A. E. (1999). *Employee family care responsibilities*. *Family Relations*, 48(2), 189-196.

Freedman, R. I., Litchfield, L. C., & Warfield, M. E. (1995). Balancing work and family: Perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society*, 76(8), 507-514.

Frone, M. R., Russell, M., & Cooper, M. L. (1992). Prevalence of work-family conflict: Are work and family boundaries asymmetrically permeable? *Journal of Organizational Behavior*, 13, 723-729.

Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L. P., Guthrie, D., & Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: Accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 185-206.

Garwick, A. W., Kohrman, C., Wolman, C., & Blum, R. W. (1998). Families' recommendations for improving services for children with chronic conditions. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 152(5), 440-448.

Gearheart, B. R. (1974). *Organization and administration of educational programs for exceptional children*. Springfield: Thomas.

Goldberg, S. S., Marcovitch, S., MacGregor, D., & Lojkasek, M. (1986). Family response to developmentally delayed preschoolers: Etiology and father's role. *American Journal of Mental Retardation*, 90(6), 610-617.

Goode, W. (1960). A theory of role strain. *American Sociological Review*, 25, 483-496.

Gottlieb, A. S. (1997). Caregiving: Single mothers of children with developmental disabilities: The impact of multiples roles. *Family Relations*, 46(1), 5-12.

Goupil, G. (1991). *Le plan d'intervention personnalisé en milieu scolaire*. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur.

Goupil, G. (1999). *Le plan de transition*. Montréal: UQAM, Service de l'audiovisuel.

Greenhaus, J. H., & Beutell, N. J. (1985). Sources of conflict between work and family roles. *Academy of Management Review*, 10(1), 76-88.

Grossman, H.J. (1983). *Classification in Mental Retardation*. Washington: American Association on Mental Deficiency.

Gutek, B. A., Searle, S., & Klepa, L. (1991). Rational versus gender role explanations for work-family conflict. *Journal of Applied Psychology*, 76(4), 560-568.

Hanvey, L. (2002). *Les enfants ayant une déficience et leurs familles au Canada. Un document de travail commandé par l'Alliance nationale pour les enfants pour la première table ronde nationale sur les enfants ayant une déficience*. Ottawa: Alliance nationale pour les enfants.

Harvey, M. (1984). *L'échelle de développement Harvey*. Brossard: Behaviora.

Haveman, H., Berkum, G., Reijnders, R., & Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46(4), 417-425.

Hochsfield, A. (1997). *The time bind: When work becomes home and home becomes work*. New York: Holt.

Hudson, F. G., & Graham, S. (1978). An approach operationalizing the I.E.P. *Learning Disabilities*, 1, 13-32.

Institut canadien de la santé infantile. (2000). *La santé des enfants du Canada: Un profil de l'ICSI* (3^e éd.). Ottawa: Auteur.

Institut de la statistique du Québec. (2001). *Enquête sociale et de santé 1998* (2^e éd.). Québec: Auteur.

Institut de la statistique du Québec. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises: composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec: Auteur.

Institut québécois de la déficience intellectuelle. (2001). *Parents, intervenants, chercheurs: Complices?* Actes du forum sur la valorisation des savoirs des parents dans la recherche et l'intervention tenu à Québec le 8 juin 2001. Montréal: Les Éditions de la collectivité.

Institut québécois de la déficience intellectuelle. (2002). *Savoir remettre en question son savoir*. Actes du forum sur la valorisation des savoirs des parents tenu à Montréal les 21 et 22 février 2002. Montréal: Les Éditions de la collectivité.

Izraeli, D. N. (1993). Work/family conflict among women and men managers in dual-career couples in Israel. *Journal of Social Behavior and Personality*, 8(3), 371-388.

Jansen, A. W. H., Kant, I., Kristensen, T. S., & Nijhuis, F. J. N. (2003). Antecedents and consequences of work-family conflict: A prospective cohort study. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 45(5), 479-491.

Johnson, K. L., Lero, D. S., & Rooney, J. A. (2001). *Recueil travail-vie personnelle 2001: 150 statistiques canadiennes sur le travail, la famille et le bien-être*. Guelph, Ontario : Centre d'étude sur la famille, le travail et le mieux-être et le Bureau de la main-d'œuvre féminine de Développement des ressources humaines du Canada.

Judge, T. A., Boudreau, J. W., & Bretz, R. D. Jr (1994). Job and life attitudes of male executives. *Journal of Applied Psychology*, 79(5), 767-782.

Kazak, A. E., Jarmas, A., & Snitzer, L. (1988). The assessment of marital satisfaction: An evaluation of the Dyadic Adjustment Scale. *Journal of Family Psychology*, 2, 82-91.

Kidd, P. & Parshall, M. (2000). Getting the focus and the group: Enhancing analytical rigor in focus group research. *Qualitative Health Research*, 10(3), 293-308.

Kidd, R., & Hornby, G. (1993). Transfert from special to mainstream. *British Journal of Special Education*, 20(1), 17-19.

Kramer, B. J., & Kipnis, S. (1995). Eldercare and work-role conflict: Toward and understanding of gender differences in caregiver burden. *Gerontologist*, 35(3), 340-348.

Krueger, R. (1994). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Newbury Park: Sage Publications.

Krueger, R. (1998). *Developing questions for focus groups*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Lachance, L. (1998). *Vers un modèle explicatif des conflits entre le travail et la vie familiale selon le sexe, le stade de carrière et le cycle de vie*. Thèse de doctorat inédite. Montréal: Université de Montréal.

Lachance, L. (2003). *Mesure du fonctionnement dans les rôles sociaux*. CD-ROM, Actes de colloque, AIOSP/IAEVG International Conference, Berne, Suisse.

Lachance, L., & Brassard, N. (2003). Le défi de la conciliation travail-famille chez les femmes occupant un emploi atypique: perspectives théoriques et enjeux. In G. Fournier, B. Bourassa & K. Béji (Eds). *La précarité du travail: une réalité aux multiples visages* (pp. 109-136). Ste-Foy: Presses de l'Université Laval.

Lachance, L., Brassard, N., & Richer, L. (2002). Le virage ambulatoire et la conciliation travail-famille. Dans G. Pérodeau & D. Côté (Eds.) *Virage ambulatoire: défis et enjeux* (pp. 57-79). Ste-Foy: Presses de l'Université du Québec.

Lachance, L., Brassard, N., & Tétreau, B. (sous presse). Étude des différences intersexes sur le plan des conflits entre le travail et les rôles familiaux auprès de professionnels *Revue canadienne de counseling*.

Lachance, L., Maltais, D., & Ducharme, F. (2002-2004). *Conciliation travail-famille chez les couples d'aidants de la génération sandwich qui prennent en charge un parent en perte d'autonomie fonctionnelle dans les activités de la vie quotidienne*. Projet de recherche subventionné par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture.

Lachance, L., & Richer, L. (2004). *Étude longitudinale de la transition à la retraite auprès de couples*. Communication présentée à la Consultation nationale touchant le développement de carrière, Ottawa.

Lachance, L., & Tétreau, B. (1999). Importance des rôles dans la vie: qualités psychométriques de la version française du Life Role Salience Scale. *Revue canadienne de counseling*, 33(3), 246-256.

Lachance, L., Tétreau, B., & Pépin, D. (1997). *Version canadienne-française du Work Spillover Scale: structure factorielle et cohérence interne*. LXV^e Congrès de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences, Trois-Rivières.

Lacharité, C., Moreau, J., & Moreau, M.-L. (1999). Le point de vue des parents et des intervenants sur la collaboration dans le cadre des services en pédopsychiatrie. Dans M. Simard & J. Alary (Éds). *Actes du 5^e symposium québécois de recherche sur la famille* (pp. 297-311). Ste-Foy: PUQ.

Lamarche, C. (1987). *L'enfant inattendu: comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration à la vie familiale et communautaire*. Montréal: Boréal.

Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle: une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec: Gouvernement du Québec.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Ledingham, J., & Bruning, S. (1998/99). Ten tips for better focus groups. *Public Relations Quarterly*, 43(4), 25-28.

Lewis, S., Kagan, C., & Heaton, P. (2000). Dual-earner parents with disabled children: Family patterns for working and caring. *Journal of Family Issues*, 21(8), 1031-1060.

Loi sur l'instruction publique (loi 107). Éditeur officiel du Québec, sanctionné le 22 décembre 1988.

Lortie, C. (2001). *Étude des troubles cognitifs visuospatiaux chez un groupe d'enfants atteints de déficit moteur cérébral*. Thèse de doctorat inédite. Montréal: Université du Québec à Montréal.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th edition). Washington, DC: AAMR.

Lussier, F., & Flessas, J. (2001). *Neuropsychologie de l'enfant. Troubles développementaux et de l'apprentissage*. Dunod: Paris.

Lussier, Y. (2004). *Communication personnelle (courriel)*. 27 septembre 2004.

Mackin, J. (1997). Time shared: How much time do working parents actually spend with their kids? *Human Ecology Forum*, 25, 8-11.

Marshall, N. L., & Barnett, R. C. (1993). Work-family strains and gains among two-earner couples. *Journal of Community Psychology*, 21, 64-78.

Maurice, P., & Tassé, M. J. (2001). Étude de la stabilité et de la concordance de l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4, 57-67.

Maurice, P., Morin, D., & Tassé, M.-J. (1993). *EQCA: échelle québécoise de comportements adaptatifs: manuel technique (version 93,1)*. Montréal: Université du Québec à Montréal, Département de psychologie.

McCall, D. (1998). *Les transitions aux niveaux primaire et secondaire*. Document présenté lors des Troisièmes assises pancanadiennes de l'éducation tenues à St. John's (Terre-Neuve) du 28 au 30 mai 1998. Récupéré le 17 décembre 2004 de <http://www.Cmec.ca/NaForEd/Cap.fr.stm>

Merrell, K. W., & Holland, M. L. (1997). Social-emotional behavior of preschool-age children with and without developmental delays. *Research in Developmental Disabilities, 18*, 393-405.

Mesmer-Magnus, J. R., & Viswesvaran, C. (sous presse). Convergence between measures of work-to-family and family-to-work conflict: A meta-analytic examination. *Journal of Vocational Behavior*.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis*. Beverly Hills: Sage.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec: Gouvernement du Québec.

Ministère de l'Éducation du Québec. (1999). *Une école adaptée à tous ses élèves: politique de l'adaptation scolaire*. Québec: Auteur.

Ministère de l'Éducation du Québec. (2001). *Programme de formation de l'école québécoise: éducation préscolaire, enseignement primaire*. Québec: Auteur.

Ministère de l'Éducation du Québec. (2004). *Le plan d'intervention... au service de la réussite de l'élève: cadre de référence pour l'établissement des plans d'intervention*. Québec: Auteur.

Moen, P., Robison, J., & Dempster-McClain, D. (1995). Caregiving and women's well-being: A life course approach. *Journal of Health and Social Behavior, 36*(3), 259-273.

Morgan, D. (1998). *The focus group guidebook*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Morin, D. (1993). *Élaboration de la version scolaire de l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA)*. Thèse de doctorat inédite, Université du Québec à Montréal.

Morrison-Beedy, D., Côté-Arsenault, D., & Feinstein, N. F. (2001). Maximizing results with focus groups: Moderators and analysis issues. *Applied Nursing Research*, 14(1), 48-53.

Murphy, B., Schofield, H., Nankervis, J., Bloch, S., Herrman, H., & Singh, B. (1997). Women with multiple roles: The emotional impact of caring for ageing parents. *Ageing and Society*, 17(3), 277-291.

Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1995). CAMI: A basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing*, 1(3), 822-826.

O'Connor, A. (1987). L'intégration ça fonctionne dans les deux sens. Dans M. Forest (Éds), *Éducation/Intégration* (pp.159-164). Downsview : Institut Roehrer.

Office des personnes handicapées du Québec. (1998). *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées: état de situation multisectoriel*. Drummondville: Auteur.

O'Grady, K. E. (1988). The Marlowe-Crowne and Edwards social desirability scales: A psychometric perspective. *Multivariate Behavioral Research*, 23, 87-101.

O'Neill, G. P. (1984). Some reflections on the integration of moderately of mentally handicapped students (TMR) in Ontario schools. *Canadian Journal for Exceptional Children*, 1(1), 19-22.

Parsons, J. A., May, J. G., & Menolascino, F. J. (1984). The nature and incidence of mental illness in mentally retarded individuals. Dans F.J. Menolascino and J.A. Stark (Eds), *Handbook of mental illness in the mentally retarded* (pp. 3-44). New York: Plenum Press.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594.

Peart, N. A., & Bryant, D. M. (2000). Bringing reality to the table: Contributors to the lack of parent participation in an early childhood service program. *Administration in Social Work*, 24(4), 21-37.

Pérodeau, G., Lachance, L., Duquette, A., Bernier, D., & St-Pierre, C. (2000). *Conciliation travail-famille chez les infirmières en précarité d'emploi et financière: Une perspective théorique*. XXVII^e Congrès international de psychologie, Stockholm, Suède.

Perras, C. L. (1995). *Parental perspectives on integrated as opposed to contained class placements for developmentally challenge children*. Mémoire de maîtrise inédit, University Brock.

Perreault, Kathy (1997a). *Pour mieux comprendre la différence: une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Perreault, Kathy (1997b). *Une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches dans la région du Saguenay Lac–Saint-Jean*. Roberval: Les Centres de réadaptation du Saguenay–Lac-Saint-Jean.

Perry-Jenkins, M., Repetti, R. L., & Crouter, A. C. (2000). Work and family in the 1990's. *Journal of Marriage and the Family*, 62, 981-998.

Poulin, J.-R., Brunet, J.-P., Doré, R., & Wagner, R. (1998). Intégration et déficience intellectuelle au secondaire : une évaluation des impacts. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9(1), 39-64.

Poulin, J.-R., Lachance, L., Côté, A., & Richer, L. (2003). Les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation et la conciliation travail-famille: points de vue de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 14, 33-38.

Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique: détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête Santé Québec*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Ramanaiah, N. V., & Martin, H. J. (1980). On the two-dimensional nature of the Marlowe-Crowne social desirability scale. *Journal of Personality Assessment*, 44, 507-514.

Reynolds, W. M. (1982). Development of reliable and valid short forms of the Marlowe-Crowne social desirability scale. *Journal of Clinical Psychology*, 38, 119-125.

Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barrat, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal of Mental Retardation*, 104(5), 422-436.

Roid, G. H., & Miller, L. J. (1997). *Leiter International Performance Scale-Revised*. Illinois: Stoelting.

Rojahn, J., & Tassé, M. J. (1996). Psychopathology in mental retardation. Dans J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Éds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147-156). Washington, DC: American Psychological Association.

Royer, N., Provost, M., Coutu, S. (1998). Concilier travail et vie familiale: le stress ressenti par les parents d'enfant d'âge préscolaire. Dans Éthier, L. S., & Alary, J. (Éds.). *Actes du 4e symposium québécois de recherche sur la famille*. Ste-Foy: PUQ.

Ruedrich, S. & Menolascino, F. J. (1984). Dual diagnosis of mental retardation and mental illness. Dans F. J. Menolascino and J. A. Stark (Eds), *Handbook of mental illness in the mentally retarded* (pp. 45-82). New York: Plenum Press.

Rutter, M., Graham, P. J.; & Yule, W. (1970). *A neuropsychiatric study in childhood*. London, Philadelphia: Spastics International Medical Publications.

Ruttiman, A., & Forest, M. (1986). With a little help from my friends: the integration facilitator at work. *Entourage*, 1(3), 24-33.

Ryndak, L. D., Downing, J. E., Jacqueline, L. R., & Morrison, A. P. (1995). Parent's perceptions after inclusion of their children with moderate or severe disabilities. *Journal of the Association for Severe Handicaps*, 20(2), 147-157.

Sabourin, S., Bouchard, G., Wright, J. Lussier, Y., & Boucher, C. (1988). L'influence du sexe sur l'invariance factorielle de l'échelle d'ajustement dyadique. *Science et comportement*, 18, 187-201.

Sabourin, S., Lussier, Y., Laplante, B., & Wright, J. (1990). Unidimensional and multidimensional models of dyadic adjustment: A hierarchical reconciliation. *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2, 333-337.

Sabourin, S., Valois, P., & Lussier, Y. (sous presse). Development and validation of a brief version of Dyadic Adjustment Scale using a nonparametric item analysis model. *Psychological Assessment*.

Saint-Laurent, L. (1994). *L'éducation intégrée à la communauté en déficience intellectuelle*. Montréal: Les Éditions logiques Inc.

Saulnier, C. F. (2000). Groups as data collection method and data analysis technique: Multiple perspectives on urban social work education. *Small Group Research*, 31(5), 607-627.

Schilling, R. F., Kirkham, M., Snow, W., & Schinke, S. P. (1986). Single mothers with handicapped children: Different from their married counterparts? *Family Relations*, 35, 69-77.

Schilling, R. F., Schinke, S. P., & Kirkham, M. A. (1985). Coping with a handicapped child: Differences between mothers and fathers. *Social Sciences Medicine*, 21(8), 857-863.

Scott, J. (2004). Family, Gender, and Educational Attainment in Britain: A Longitudinal Study. *Journal of Comparative Family Studies*, 35(4), 565-589.

Sharpley, C. F., & Cross, D. G. (1982). A psychometric evaluation of the Spanier dyadic adjustment scale. *Journal of Marriage and the Family*, 44, 739-741.

Shaw, G. S., Hammer, D., & Leland, H. (1991). Adaptive behavior of preschool children with developmental delays: Parent versus teacher ratings. *Mental Retardation*, 29, 49-53.

Simon, J. (1999). How to conduct focus groups. *Nonprofit World*, 17(5), 40-43.

Simon, R. W. (1995). Gender, multiple roles, role meaning, and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 36(2), 182-194.

Small, S. A., & Riley, D. (1990). Toward a multidimensional assessment of work spillover into family life. *Journal of Marriage and the Family*, 52, 51-61.

Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 38, 15-28.

Spanier, G. B., & Thompson, L. (1982). A confirmatory analysis of the dyadic adjustment scale. *Journal of Marriage and the Family*, 44, 731-738.

Stephens, M. A. P., Franks, M. M., & Atienza, A. A. (1997). Where two roles intersect: Spillover between parent care and employment. *Psychology and Aging*, 12(1), 30-37.

Stephens, M. A. P., Townsend, A. L., Martire, L. M., & Druley, J. A. (2001). Balancing parent care with other roles: interrole conflict of adult daughter caregiver. *Journal of Gerontology*, 56(1), 24-34.

Stewart, D., & Shamdasani, P. (1990). *Focus Groups: Theory and Practice*. Newbury, London, New Delhi: Sage Publications.

Strahan, R., & Gerbasi, K. C. (1972). Short, homogeneous versions of the Marlowe-Crowne social desirability scale. *Journal of Clinical Psychology*, 28, 191-193.

Tanguay, M. (2003). *Étude de la relation entre la motivation, les conflits interrôles, les bénéfices et la détresse psychologique chez des individus qui cumulent les rôles travail-famille-études*. Thèse de doctorat inédite. Montréal: Université de Montréal.

Tassé, M. J., Aman, M. G., Hammer, D., & Rojahn, J. (1996). The Nisonger Child Behavior Rating Form: Age and Gender effects and Norms. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 59-75.

Tassé, M. J., Girouard, N., & Morin, I. N. (1999). *Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger (GÉCEN)*. Département de psychologie, Université du Québec à Montréal.

Tassé, M. J., & Lecavalier, L. (2000). Comparing parent and teacher ratings of social competence and problem behaviors. *American Journal of Mental Retardation*, 105(4), 252-259.

Tassé, M. J., Morin, I. N., & Girouard, N. (2000). Traduction et validation de la version canadienne-française du *Nisonger Child Behavior Rating Form*. *Psychologie canadienne*, 41(2), 116-123.

Taylor, S. (2000). You're not a retarded, you're just wise. *Journal of Contemporary Ethnography*, 29(1), 58-92.

Tessier, R., Beaudry, J., & Savoie, J. G. (1992). *Influence des facteurs psycho-sociaux associés au double statut des mères-travailleuses sur leur santé physique et leur bien-être psychologique*. Rapport final présenté au Conseil québécois de la recherche sociale, RS-1231 M88.

Tsatsanis, K. D., Dartnall, N., Cicchetti, D., Sparrow, S., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2003). Concurrent validity and classification accuracy of the Leiter and Leiter-R in low-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 23-30.

Tétreault, S. (1990). La situation vécue par la mère de l'enfant handicapé: revue de la littérature. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(2), 121-131.

Tétreault, S. (1993). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue*. Québec: Laboratoire de recherche, École de service social, Université Laval.

Valla, J.-P., Bergeron, L., Breton, J. J., Gaudet, N., Berthiaume, C., St-Georges, M., Daveluy, C., Tremblay, V., Lambert, J., Houde, L., Lépine, S., & Smolla, N., (1997). *Enquête québécoise sur la santé mentale des jeunes de 6 à 14 ans: 1992 - Volume 1: Méthodologie*. Hôpital Rivière-des-Prairies et Santé Québec en collaboration avec le Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Voydanoff, P. (2002). Linkages between the work-family interface and work-family, and individuals outcomes: An integrative model. *Journal of Family Issues*, 23(1), 138-164.

Wiley, D. L. (1987). The relationship between work/nonwork role conflict and job-related outcomes: Some unanticipated findings. *Journal of Management*, 13(3), 467-472.

Wright, J. S., Granger, R. D., Sameroff, A. J. (1984). Parental acceptance and developmental handicap. Dans J. Blachard (Ed.) *Severely handicapped children and their families: Research in Review*. Orlando: Academic Press.

Zucman, E. (1982). *Famille et handicap dans le monde: analyse critique de travaux de la dernière décennie*. Paris: Les publications du centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.

APPENDICE A

Certificat de déontologie



Université du Québec à Chicoutimi

555, boulevard de l'Université
Chicoutimi, Québec, Canada
G7H 2B1

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
COMITÉ INSTITUTIONNEL DE DÉONTOLOGIE DE LA RECHERCHE
CERTIFICAT DE DÉONTOLOGIE

A. DESCRIPTION DE L'ACTIVITÉ

Le Comité institutionnel de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi, dûment mandaté à cette fin, certifie avoir étudié le projet de recherche suivant :

Titre de l'activité :	Conciliation travail-famille chez des parents d'enfant ou d'adolescent ayant une déficience intellectuelle.
Responsable :	Lise Lachance, Jean-Robert Poulin et Louis Richer
Organisme subventionnel :	Ministère de la Famille et de l'Enfance

B. DÉCISION DU COMITÉ

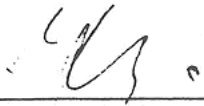
Le Comité après examen déclare que cette activité


***EST CONFORME AUX EXIGENCES DU CODE DE DÉONTOLOGIE TELLES
QU'APPLIQUÉES À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC.***

C. PÉRIODE DE VALIDITÉ

Ce certificat est valide jusqu'au 31 mai 2004.

Les soussignés déclarent le certificat conforme à la décision du comité.


Jean-François Moreau, président du comité


Denise Bernard, secrétaire du comité

Chicoutimi, le 17 mai 2002

APPENDICE B

Lettre de sollicitation

APPENDICE C

Formulaires de consentement

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT – Questionnaires et évaluations

Par la présente, je consens à participer à une recherche visant à décrire la réalité des pères et des mères d'enfants ayant une déficience intellectuelle en regard de la conciliation travail-famille. Pour prendre part à l'étude, je dois être parent d'un enfant âgé de 6 à 17 ans. Je comprends que ma participation consiste à répondre à un questionnaire (60 minutes). De plus, mon enfant sera soumis à une évaluation neuropsychologique, psychopathologique ainsi que de son comportement adaptatif.

Je comprends que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche, et ce, sans aucun préjudice, ni justification de ma part. De plus, les informations fournies par ma participation sont strictement confidentielles. Je comprends aussi que l'on veillera à ce que je puisse conserver mon anonymat; mon nom n'apparaissant que sur le présent document. Les résultats de l'évaluation neuropsychologique, psychopathologique et du comportement adaptatif de mon enfant peuvent, si je le consens par écrit, être transmis aux intervenants dans le but d'améliorer son plan d'intervention. J'autorise que le matériel nécessaire à la cueillette des données soit conservé durant une période de trois ans en vue de leur traitement et qu'il soit détruit après cette période.

Ma participation à cette recherche comporte certains avantages notamment, celui de contribuer à l'avancement des connaissances. Elle aidera les chercheurs, les gestionnaires et les intervenants à mieux comprendre les difficultés vécues par les personnes en regard de la conciliation travail-famille. Au plan personnel, ma participation à la recherche pourrait me permettre une prise de conscience.

Pour tout inconfort ressenti à la suite de ma participation, il est possible de contacter les responsables de la recherche Mme Lise Lachance, M. Jean-Robert Poulin ou M. Louis Richer pour être guidé(e) vers des ressources appropriées. Je peux les joindre au département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, au 555 boul. de l'Université, Chicoutimi (Qc), G7H 2B1 ou au numéro de téléphone suivant: (418) 545-5011 poste 5263, 5349 ou 5418.

Je reconnais avoir reçu toute l'information nécessaire ainsi que des réponses satisfaisantes à mes questions. En conséquence, j'accepte volontiers de participer à l'étude et je comprends que je suis libre de me retirer en tout temps sans justification ni préjudice.

Date: _____

Nom du participant en lettres majuscules: _____

Signature du participant: _____

Signatures des responsables de l'étude: _____

J'accepte que les résultats de l'évaluation neuropsychologique, psychopathologique et du comportement adaptatif de mon enfant soient transmis au psychologue du CRDI et reconnais que des informations pourraient être transmises à des intervenants du CRDI en vue d'améliorer le plan d'intervention.

Date: _____

Signature du participant: _____

Témoïn: _____

PARTICIPATION AU DEUXIÈME VOLET DE LA RECHERCHE

Je suis intéressé(e) à participer au deuxième volet de la recherche qui a pour but de vérifier si les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation destinés aux enfants ou adolescents ayant une déficience intellectuelle tiennent compte de la réalité des parents en matière de conciliation travail-famille de façon à pouvoir dégager des recommandations pour l'amélioration des services. Je sais que ce deuxième volet nécessite la tenue de groupes de discussion et je suis intéressé(e) à y participer.

J'autorise (nom de l'intervieweur) _____ à transmettre mes coordonnées à la coordonnatrice du projet afin que celle-ci puisse prendre rendez-vous avec moi. Je me réserve, toutefois, le droit de refuser de participer et de changer d'idée si je le désire.

Date: _____

Numéro des participants : _____

Ordre d'enseignement fréquenté actuellement par votre enfant ayant une déficience intellectuelle :

Primaire	1
Secondaire	2

Nom du participant (en lettres majuscules) : _____

Signature du participant: _____

Nom du participant (en lettres majuscules) : _____

Signature du participant: _____

Adresse: _____

Ville: _____

Code postal: _____

Téléphone: _____

FAITS SAILLANTS DE LA RECHERCHE

Si vous désirez recevoir une copie des faits saillants de la recherche qui concernent l'ensemble des participants, inscrivez vos coordonnées ci-dessous.

Nom: _____

Adresse: _____

Ville: _____

Code postal: _____

CONSENTEMENT POUR TRANSMISSION D'INFORMATIONS –ÉQCA

J'autorise les responsables du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay–Lac-Saint-Jean à transmettre les résultats disponibles pour mon enfant à l'Échelle québécoise de comportement adaptatif (EQCA) à la responsable de la recherche sur la « Conciliation travail-famille des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle », Lise Lachance, professeure-chercheure au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi. L'équipe de recherche doit, cependant, s'engager à ce que ces résultats soient traités de façon à protéger mon anonymat et celui de mon enfant, et à détruire les données à la fin de l'étude.

Date: _____

Numéro des participants: _____

Nom de l'enfant (en lettres majuscules): _____

Nom de la mère, du père ou du tuteur légal
de l'enfant (en lettres majuscules): _____

Signature: _____

Témoin: _____

Adresse: _____

Ville: _____

Code postal: _____

Téléphone: _____

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT – GÉCEN-enseignant

J'autorise les responsables de la recherche sur la conciliation travail-famille de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle à solliciter l'enseignant(e) de mon enfant afin qu'il(elle) remplisse, de façon volontaire, un questionnaire conçu pour le milieu scolaire d'une quinzaine de minutes. Ce questionnaire évalue les compétences sociales et les comportements de mon enfant à l'école. À la suite du contact téléphonique avec l'enseignant(e) par un assistant de recherche ainsi que l'obtention de son consentement verbal, un questionnaire lui sera expédié par la poste. Ce(cette) dernier(ère) devra le retourner dûment complété par la poste à madame Lise Lachance, professeur-chercheure à l'Université du Québec à Chicoutimi, responsable de la recherche. L'équipe de recherche s'engage à ce que les résultats soient traités de façon à protéger mon anonymat et celui de mon enfant, et à détruire les données brutes à la fin de l'étude c'est-à-dire après une période de trois ans.

Date: _____

Nom de l'enfant (en lettres majuscules): _____

Nom de la mère, du père ou du tuteur légal
de l'enfant (en lettres majuscules): _____

Signature: _____

Signature de l'expérimentatrice: _____

Signature de la responsable de l'étude: _____

Nom de l'enseignant(e): _____

Nom de l'école: _____

Ville: _____

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT – Groupes focalisés

Par la présente, je consens à participer à une recherche visant à dégager des recommandations en vue d'améliorer les conditions de vie des parents d'enfant ou d'adolescent ayant une déficience intellectuelle aux prises avec des difficultés dans la conciliation de leur vie professionnelle et familiale. Je comprends que ma participation consiste à venir donner mon point de vue sur ce sujet dans le cadre d'un groupe de discussion incluant environ 6 personnes. La discussion devrait durer approximativement 90 minutes et sera enregistrée sur bande audio aux fins de transcription. Pour pouvoir participer à l'étude, je dois être âgé(e) de plus de 18 ans et avoir une bonne compréhension de la langue française. La somme de 35\$ me sera versée afin de défrayer les coûts inhérents à mon déplacement.

Je comprends également que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche, et ce, sans aucun préjudice, ni justification de ma part. De plus, les informations fournies par ma participation sont strictement confidentielles et ne seront transmises en aucun cas. Je comprends aussi que l'on veillera à ce que je puisse conserver mon anonymat; mon nom n'apparaissant que sur le présent document. J'autorise que l'enregistrement audio de la discussion de groupe soit conservé durant une période de trois ans aux fins d'analyse et qu'il soit détruit après cette période.

Ma participation à cette recherche comporte certains avantages notamment, celui de contribuer à l'avancement des connaissances. Elle aidera les chercheurs en sciences sociales, les gestionnaires et les intervenants à mieux identifier des stratégies pouvant être mises en place afin d'aider les parents dans la conciliation de leurs différents rôles de vie (travailleur, parent, conjoint, etc.). Au plan personnel, ce questionnaire pourrait me permettre une prise de conscience.

Pour tout inconfort ressenti à la suite de ma participation, il est possible de contacter les responsables de la recherche Mme Lise Lachance, M. Jean-Robert Poulin ou M. Louis Richer pour être guidé(e) vers des ressources appropriées. Je peux les joindre au département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, au 555 boul. de l'Université, Chicoutimi (Qc), G7H 2B1 ou au numéro de téléphone suivant: (418) 545-5011 poste 5263, 5349 ou 5418.

Je reconnais avoir reçu toute l'information nécessaire ainsi que des réponses satisfaisantes à mes questions. En conséquence, j'accepte volontiers de participer à l'étude et je comprends que je suis libre de me retirer en tout temps sans justification ni préjudice.

Date: _____

Nom du participant en lettres majuscules: _____

Signature du participant: _____

Signatures des responsables de l'étude: _____

APPENDICE D

Résultats des analyses factorielles

Tableau A
*Analyse factorielle en composantes principales de l'échelle de
flexibilité de l'horaire de travail (N=80)*

Item	Facteur
De décider à quelle heure débute votre journée de travail.	0,82
De changer votre horaire de travail de façon permanente si vous le désirez.	0,81
De décider à quelle heure vous quittez le travail.	0,78
De rester à la maison si c'est nécessaire.	0,74
D'ajuster votre horaire aux besoins des autres membres de la famille.	0,74
De faire ou recevoir des appels personnels au travail.	0,58
De décider quand prendre vos pauses-café.	0,55
 % de variance	 52,4
Alpha de Cronbach	0,84

Tableau B

*Analyse factorielle avec rotation oblmin sur l'échelle de responsabilité
dans les tâches familiales et domestiques (N=139)*

Item	Facteurs		
	1	2	3
Nettoyage et entretien ménager	0,97		
Repas	0,84		
Lessive	0,65		
Courses (incluant l'épicerie)	0,52		
Achats importants (auto, meubles, etc.)		0,73	
Planification des loisirs et vacances		0,63	
Activités de loisirs avec les enfants		0,61	
Gestion financière		0,59	
Urgences concernant les enfants		0,54	
Soins aux enfants		0,54	-0,31
Encadrement scolaire des enfants		0,51	-0,33
Travaux autour de la maison			0,84
Réparations majeures			0,75
% de variance	40,3	14,7	5,2
Alpha de Cronbach	0,87	0,82	-

Note. Seules les saturations supérieures à |0,30| apparaissent dans le tableau.

Tableau C
*Analyse factorielle en composantes principales de l'échelle
des pressions familiales (N=139)*

Item	Facteur
L'investissement émotif exigé par la famille (écouter, consoler, régler les problèmes de chacun)	0,81
La façon dont les décisions sont prises à la maison	0,80
L'atmosphère qui règne à la maison	0,80
L'horaire à l'intérieur duquel vous devez fonctionner	0,66
La situation financière de la famille	0,60
 % de variance	 55,0
Alpha de Cronbach	0,79

Tableau D
*Analyse factorielle en composantes principales de l'échelle
des pressions dans l'emploi (N=80)*

Item	Facteur
Les demandes contradictoires	0,77
Les relations interpersonnelles au travail	0,72
Le manque de reconnaissance	0,71
Le manque de valeur sociale accordée à votre emploi	0,71
Le manque de pouvoir	0,69
La quantité de travail à accomplir	0,66
L'aspect routinier de vos tâches	0,66
La discrimination	0,65
Le système de promotion en vigueur	0,65
L'environnement physique de votre travail	0,63
L'investissement émotif exigé par votre emploi	0,63
Les urgences et les événements imprévisibles au travail	0,58
La performance que les autres attendent de vous	0,58
 % de variance	 44,4
Alpha de Cronbach	0,90

Tableau E
Analyse factorielle avec rotation oblimin de l'échelle des bénéfices liés
à l'exercice de rôles multiples (N=80)

Item	Facteurs	
	1	2
Le fait d'avoir des responsabilités professionnelles et familiales met de la variété dans ma vie.	0,79	
Le fait de travailler m'aide à apprécier davantage le temps passé avec les membres de ma famille.	0,77	
Le fait d'avoir des responsabilités professionnelles et familiales me stimule à donner le meilleur de moi-même.	0,75	
Mon travail a un effet positif sur les relations que j'entretiens avec mes proches.	0,74	
Le fait de travailler m'aide à me sentir bien dans ma peau, ce qui est bon pour mon entourage.	0,69	
Travailler fait de moi une meilleure personne.	0,68	
Le fait d'avoir des responsabilités professionnelles et familiales implique que j'organise mieux mon temps.	0,61	
Le fait d'avoir des responsabilités professionnelles et familiales me permet d'exprimer tous mes talents.	0,60	
Le fait d'avoir des responsabilités professionnelles et familiales me permet de m'épanouir davantage.	0,59	
Le fait d'avoir des responsabilités professionnelles et familiales me permet d'établir mes priorités.	0,50	
Je considère que je réussis à rencontrer mes obligations professionnelles et familiales.		0,89
Je suis perçu comme une personne qui réussit pleinement à rencontrer ses responsabilités aussi bien au travail qu'à la maison.		0,79
Le fait d'assumer à la fois les rôles de parent et de travailleur n'affecte pas la qualité des tâches que j'accomplis dans l'une ou l'autre des sphères.		0,76
Je suis fier de la manière dont je concilie famille et travail.		0,63
Je me sens compétent dans ma façon de gérer mes responsabilités à la maison et au travail.		0,55
% de variance	46,5	7,6
Alpha de Cronbach	0,90	0,87

Note. Seules les saturations supérieures à |0,30| apparaissent dans le tableau.

Tableau F

Analyse factorielle avec rotation oblimin de l'échelle de conflits famille-travail (N=80)

Item	Facteur	
	1	2
Au travail, je m'inquiète souvent de ce qui se passe à la maison.	0,81	
Je suis préoccupé par ma vie personnelle alors que je suis au travail.	0,78	
En raison de mes nombreuses responsabilités familiales, j'ai de la difficulté à me concentrer au travail.	0,76	
Mes préoccupations concernant ma vie personnelle nuisent à ma concentration au travail.	0,63	
Mes problèmes conjugaux interfèrent dans mon travail.	0,63	
Je me fais du souci pour mes enfants quand je suis au travail.	0,62	
Mes supérieurs et mes collègues n'aiment pas que je sois si préoccupé par ma vie personnelle au travail.	0,51	
Lorsque je suis au travail, je suis préoccupé par tout ce que j'ai à faire à la maison.	0,49	
Avec toutes mes responsabilités familiales, c'est difficile pour moi d'arriver à l'heure au travail.		0,91
Je m'absente souvent du travail à cause de mes enfants.		0,76
Mes responsabilités familiales ne me permettent pas de faire des heures supplémentaires.		0,74
L'éducation et les soins apportés aux enfants m'empêchent de consacrer tout le temps que je voudrais à mon travail.		0,70
Je suis souvent trop fatigué au travail à cause de ce que je dois faire à la maison.		0,53
Ma vie personnelle m'empêche de travailler davantage.		0,43
% de variance	37,7	10,2
Alpha de Cronbach	0,87	0,85

Note. Seules les saturations supérieures à |0,30| apparaissent dans le tableau.

Tableau G

Analyse factorielle en composantes principales avec rotation varimax de l'échelle des conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie

Item	Facteurs				
	1	2	3	4	5
Après m'être occupé de mon enfant ayant une déficience intellectuelle, je n'ai pas l'énergie pour faire les travaux ménagers.	0,80				
J'ai du mal à faire les travaux ménagers chez moi en raison de la présence de mon enfant ayant une déficience intellectuelle.	0,78				
Je passe tellement de temps à m'occuper de mon enfant ayant une déficience intellectuelle que je suis incapable de faire tout ce que je voudrais à la maison.	0,74				
M'occuper de mon enfant ayant une déficience intellectuelle me démotive face à l'accomplissement des travaux ménagers.	0,71				
Mes inquiétudes au sujet de mon enfant ayant une déficience intellectuelle interfèrent avec ma capacité d'assumer mes responsabilités domestiques à la maison.	0,70				
Mes préoccupations concernant mon enfant ayant une déficience intellectuelle nuisent à ma concentration au travail.		0,87			
Prendre soin de mon enfant ayant une déficience intellectuelle nuit à mon rendement au travail.		0,83			
Je suis souvent trop fatigué au travail à cause des soins et de l'encadrement que je dois apporter à mon enfant présentant une déficience intellectuelle.		0,74			
La quantité de temps que je consacre aux soins et à l'encadrement de mon enfant ayant une déficience intellectuelle m'empêche de travailler autant que je le voudrais.		0,70			
Mes supérieurs et mes collègues n'aiment pas que je sois si préoccupé par mon enfant ayant une déficience intellectuelle pendant que je suis au travail.		0,57			
Le fait d'avoir un enfant présentant une déficience intellectuelle nuit à ma relation conjugale.			-0,83		
Mes inquiétudes au sujet de mon enfant ayant une déficience intellectuelle interfèrent dans ma relation avec mon conjoint.			-0,81		
Prendre soin de mon enfant ayant une déficience intellectuelle m'empêche de passer du temps avec mon conjoint.			-0,73		
Mon mariage ou ma vie de couple souffre à cause de mon enfant ayant une déficience intellectuelle.			-0,69		
Après m'être occupé de mon enfant ayant une déficience intellectuelle, je suis souvent trop fatigué pour faire des activités avec mon conjoint.	0,32		-0,62		

Tableau G (suite)

Item	Facteurs				
	1	2	3	4	5
Comme je suis souvent irritable après m'être occupé de mon enfant ayant une déficience intellectuelle, je ne suis pas aussi disponible que je le voudrais pour mes autres enfants.				0,78	
Les heures que je consacre à mon enfant ayant une déficience intellectuelle m'empêchent d'avoir du temps pour mes autres enfants.				0,76	
Avec mes responsabilités concernant mon enfant ayant une déficience intellectuelle, c'est difficile pour moi d'avoir une bonne relation avec mes autres enfants.				0,74	
Je suis un moins bon parent pour mes autres enfants à cause de mon enfant ayant une déficience intellectuelle.				0,63	
Après m'être occupé de mon enfant ayant une déficience intellectuelle, je suis souvent trop fatigué pour prendre soin de mes autres enfants.				0,53	
Avec mon enfant ayant une déficience intellectuelle, c'est difficile pour moi d'avoir des activités de loisirs à l'extérieur de la maison.					-0,85
La quantité de temps que je consacre aux soins de mon enfant ayant une déficience intellectuelle me laisse peu de temps libres.					-0,77
Comme je suis souvent fatigué après m'être occupé de mon enfant ayant une déficience intellectuelle, je ne fréquente pas mes amis autant que je le voudrais.					-0,66
Le fait d'avoir un enfant ayant une déficience intellectuelle m'empêche de profiter de mes temps libres.					-0,66
Il est difficile pour moi de me divertir en raison de mes inquiétudes au sujet de mon enfant ayant une déficience intellectuelle.					-0,59
% de variance	50,9	6,9	5,3	4,6	3,0
Alpha de Cronbach	0,94	0,90	0,92	0,90	0,92

Note. Seules les saturations supérieures à |0,30| apparaissent dans le tableau.

Tableau H

*Analyse factorielle en composantes principales de l'échelle de gratification liée
au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle (N=139)*

Item	Facteur
Cela vous a conduit à avoir davantage confiance en vous ?	0,85
Avez-vous « grandi » en tant que personne ?	0,84
Êtes-vous devenu plus conscient de vos forces intérieures, de vos capacités ?	0,79
Avez-vous appris à faire des choses que vous ne faisiez pas avant ?	0,79
% de variance	67,0
Alpha de Cronbach	0,83

Tableau I

*Analyse factorielle en composantes principales de la version abrégée
de l'échelle d'ajustement dyadique (N=132)*

Item	Facteur
Degré de bonheur de votre couple	0,81
De façon générale, pouvez-vous dire que les choses vont bien entre vous et votre partenaire ?	0,80
Discuter calmement	0,76
Rire ensemble	0,73
Travailler ensemble sur quelque chose	0,68
Vous confiez-vous à votre partenaire ?	0,67
Est-ce qu'il vous arrive souvent ou est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'envisager un divorce, une séparation ou de mettre fin à votre relation actuelle ?	0,66
% de variance	53,5
Alpha de Cronbach	0,85

Tableau J

Analyse factorielle en composantes principales de l'échelle de soutien social (N=139)

Item	Facteur
Contribuer à trouver une solution à un problème	0,86
Partager avec vous des idées, vous conseiller	0,84
Adapter leur horaire en fonction de vos besoins (responsabilités familiales)	0,81
Vous aider à prendre la situation en main lorsqu'un enfant ou une personne dépendante de vous est malade ou lors d'une situation d'urgence	0,79
Être compréhensif ou compatissant envers vous	0,79
Écouter vos problèmes.	0,73
Assumer quelques-unes de vos responsabilités familiales quand vous êtes trop occupé ou fatigué pour le faire	0,72
Vous permettre d'avoir du répit ou du temps pour vous	0,63
Vous remplacer rapidement lors des activités liées à l'éducation, aux soins ou aux loisirs des enfants ou d'une personne dépendante de vous	0,60
% de variance	57,2
Alpha de Cronbach	0,91

APPENDICE E

Matrices de corrélations

Tableau K
Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Contexte	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Âge	0,25	0,02	-0,30	0,04	-0,22	0,00	-0,18
Diplôme (1=Collégial/Universitaire, 0=Autre)	-0,10	-0,11	0,12	0,02	0,25	0,10	0,17
Importance des rôles de vie							
- Travailleur	-0,06	-0,04	-0,04	-0,23	-0,18	-0,20	-0,21
- Parent	0,24	-0,07	0,17	-0,07	-0,10	-0,03	0,01
- Responsable de la maison	0,24	0,14	-0,17	-0,20	-0,10	-0,16	-0,18
Situation financière (1=Suffisante, 0=Pauvre)	-0,20	0,02	-0,09	-0,13	-0,06	0,09	-0,03
Couple à double revenu (1=Oui, 0=Non)	-0,03	-0,14	-0,14	0,07	-0,20	0,11	-0,06
Poste (1=Cadre/Professionnel, 0=Autres)	-0,09	-0,23	0,28	0,24	0,41 *	0,39 *	0,47 **
Statut d'emploi (1=Employé, 0=Autonome)	0,00	-0,15	0,22	0,18	0,10	0,21	0,23
Sécurité d'emploi (1=Oui, 2=Non)	-0,18	-0,23	0,37 *	0,26	0,24	0,22	0,36
Années d'ancienneté	-0,17	0,08	0,09	0,16	0,17	0,23	0,19
Horaire de travail (1=Fixe, 0=Variable)	-0,09	0,14	0,08	-0,02	-0,02	0,04	0,04
Flexibilité de l'horaire de travail	0,30	0,11	-0,45 *	-0,41 *	-0,32	-0,33	-0,43 *

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Contexte	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Nombre d'enfants	-0,23	-0,20	0,07	0,10	0,12	0,09	0,07
Sexe de l'enfant ayant la déficience intellectuelle (1=Masculin, 0=Féminin)	-0,21	-0,25	-0,12	-0,23	0,05	-0,20	-0,12
Âge de l'enfant ayant la déficience intellectuelle	0,24	0,13	-0,27	-0,12	-0,23	-0,20	-0,27
Ordre d'enseignement fréquenté (1=Secondaire, 0=Primaire)	0,24	0,35 *	-0,10	-0,10	-0,31	-0,16	-0,22
Classe spéciale exclusivement (1=Oui, 0=Non)	0,20	0,12	-0,20	-0,12	0,02	0,07	-0,04
EQCA - Comportements adaptatifs	0,32	-0,01	-0,27	-0,21	-0,42 *	-0,27	-0,37 *
- Autonomie	0,26	0,00	-0,20	-0,16	-0,26	-0,28	-0,30
- Habiletés domestiques	0,08	-0,14	-0,29	-0,25	-0,33	-0,26	-0,36 *
- Santé et sensori-moteur	0,27	-0,01	-0,23	-0,22	-0,43 *	-0,36 *	-0,39 *
- Communication	0,24	-0,06	-0,06	0,08	-0,20	0,00	-0,08
- Habiletés scolaires et préscolaires	0,46 **	0,28	0,03	0,02	-0,35	-0,08	-0,14
- Socialisation	0,28	-0,08	-0,11	-0,14	-0,36 *	-0,27	-0,27
ÉQCA - Comportements inadéquats	0,21	0,11	-0,01	-0,15	0,05	0,26	0,04

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Demandes	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Nombre d'heures hebdomadaire							
- Emploi rémunéré	0,00	0,03	0,56 ***	0,50 **	0,57 ***	0,52 **	0,67 ***
- Transport pour se rendre au travail	-0,02	-0,34	0,17	0,07	0,13	0,07	0,12
- Tâches domestiques	-0,01	0,18	-0,08	-0,29	-0,15	-0,12	-0,18
- Travaux autour de la maison	0,25	0,31	-0,26	0,06	-0,23	0,10	-0,12
- Courses, commissions	0,05	0,23	-0,14	-0,27	-0,29	0,00	-0,23
- Soins aux enfants	-0,08	-0,26	-0,25	-0,39 *	0,02	-0,21	-0,22
- Encadrement scolaire des enfants	-0,23	0,00	0,15	0,13	0,20	0,04	0,15
- Étude et travaux scolaires	-0,23	0,06	-0,10	-0,11	-0,18	-0,22	-0,18
- Loisirs	0,10	0,31	-0,02	0,02	-0,14	0,12	-0,01
- Bénévolat	-0,07	0,07	-0,25	-0,20	-0,15	-0,26	-0,25
Tâches familiales et domestiques							
- Tâches domestiques	0,05	-0,09	-0,06	-0,14	0,02	-0,11	-0,06
- Tâches de planification et de gestion	0,32	0,22	-0,13	-0,12	0,09	0,08	0,09
- Tâches à caractère masculin	0,17	0,13	-0,15	0,07	-0,16	-0,17	-0,13
Stress parental	-0,16	-0,14	0,25	0,33	0,27	0,38 *	0,35

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Demandes	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Intervention éducative parentale							
Rôles et responsabilités des parents							
- Soutien et accompagnement de l'enfant	0,06	0,34	0,28	0,19	0,13	0,08	0,22
- Responsabilité parentale	0,32	0,29	-0,07	-0,40 *	-0,22	-0,26	-0,25
- Régulation du comportement de l'enfant	0,03	0,00	0,06	-0,18	0,00	-0,24	-0,09
- Connaissance et utilisation des réseaux	0,16	0,25	0,05	-0,03	0,01	-0,18	-0,02
Intervenants du CRDI							
- Ouverture au partenariat parental	0,23	0,22	0,15	-0,08	0,05	0,06	0,10
- Implication parentale	0,47 **	0,39 *	0,38 *	0,15	0,12	0,23	0,31
- Respect de la réalité parentale	0,26	0,25	-0,04	-0,20	-0,10	-0,09	-0,10
Intervenants du monde scolaire							
- Ouverture au partenariat parental	0,23	0,34	-0,10	-0,12	-0,24	-0,31	-0,21
- Implication parentale	0,27	0,20	0,31	0,36 *	0,03	0,07	0,24
- Respect de la réalité parentale	0,37 *	0,28	0,06	0,01	-0,39 *	-0,31	-0,18
Sources de pression familiales	-0,29	-0,28	0,37 *	0,41 *	0,37 *	0,43 *	0,45 *
Sources de pression au travail	-0,31	0,09	0,38 *	0,41 *	0,26	0,20	0,37 *
Événements de vie (1=Oui, 0=Non)	0,16	0,12	-0,22	-0,16	-0,16	-0,27	-0,22

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Conséquences	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Détresse psychologique	0,07	-0,12	0,15	0,15	0,23	0,42 *	0,27
État de santé perçu	0,36 *	0,32	-0,02	0,00	-0,22	-0,41 *	-0,19
Gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle	0,11	0,29	-0,11	-0,21	-0,09	-0,17	-0,15
Ajustement dyadique	0,02	0,12	-0,10	-0,14	-0,14	-0,26	-0,19
Satisfaction au travail	0,21	0,23	-0,15	-0,22	-0,21	-0,26	-0,25

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Ressources	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Stratégies d'adaptation							
- Gestion du stress	0,21	0,21	0,02	-0,01	-0,06	-0,06	-0,06
- Résolution de problèmes	0,13	0,10	-0,03	-0,17	0,12	0,11	0,03
- Recadrage	0,09	0,23	-0,05	-0,08	0,09	-0,01	-0,02
Soutien social	0,09	0,33	0,13	-0,18	-0,37 *	-0,15	-0,20
Nombre de services utilisés	-0,18	0,04	0,13	-0,01	-0,04	0,02	0,03

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Contexte	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Âge	-0,07	0,31	0,00	0,09	0,04	0,16	0,01	0,06
Diplôme (1=Collégial/Universitaire, 0=Autre)	0,05	0,07	0,12	-0,08	0,33	0,12	0,00	0,09
Importance des rôles de vie								
- Travailleur	0,04	-0,02	-0,26 *	-0,08	-0,10	-0,22	-0,23 *	-0,18
- Parent	-0,24	-0,03	0,09	-0,27 *	0,06	0,05	0,02	-0,02
- Responsable de la maison	-0,16	-0,19	-0,04	-0,08	-0,27	0,09	-0,02	-0,04
Situation financière (1=Suffisante, 0=Pauvre)	-0,16	0,19	0,12	-0,07	-0,03	0,03	0,14	0,07
Couple à double revenu (1=Oui, 0=Non)	0,17	0,25	0,07	0,16	0,14	0,01	-0,06	0,01
Poste (1=Cadre/Professionnel, 0=Autres)	0,12	0,43 *	0,43 *	0,29	0,49 **	0,45 *	0,25	0,48 **
Statut d'emploi (1=Employé, 0=Autonome)	0,00	0,26	0,24	0,26	0,20	-0,03	0,03	0,14
Sécurité d'emploi (1=Oui, 2=Non)	0,15	0,09	0,19	0,15	0,04	-0,06	-0,08	0,06
Années d'ancienneté	0,23	0,15	0,05	-0,38	-0,14	-0,01	-0,15	-0,12
Horaire de travail (1=Fixe, 0=Variable)	-0,11	0,05	-0,12	0,09	-0,16	-0,23	-0,18	-0,15
Flexibilité de l'horaire de travail	-0,39 *	-0,08	-0,28	-0,10	-0,21	-0,33	-0,18	-0,24

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité,

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail,

CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Contexte	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Nombre d'enfants	0,17	0,29	0,07	0,05	0,46 **	0,06	0,17	0,10
Sexe de l'enfant ayant la déficience intellectuelle (1=Masculin, 0=Féminin)	0,00	-0,23	-0,12	-0,06	-0,01	0,11	0,09	-0,04
Âge de l'enfant ayant la déficience intellectuelle	-0,33	-0,11	-0,12	-0,10	-0,20	0,05	-0,16	-0,11
Ordre d'enseignement fréquenté (1=Secondaire, 0=Primaire)	-0,26	-0,06	-0,04	-0,14	-0,14	0,07	-0,02	-0,04
Classe spéciale exclusivement (1=Oui, 0=Non)	0,09	0,20	-0,09	0,06	-0,05	0,03	-0,07	0,00
EQCA - Comportements adaptatifs	-0,32	0,02	-0,01	-0,03	-0,17	0,05	0,02	-0,05
- Autonomie	-0,33	-0,12	0,02	-0,14	-0,15	0,03	0,05	-0,03
- Habiletés domestiques	-0,06	0,18	0,10	-0,03	-0,08	0,11	0,09	0,06
- Santé et sensori-moteur	-0,30	-0,06	-0,02	-0,08	-0,23	-0,05	0,06	-0,08
- Communication	-0,04	0,11	-0,02	-0,02	-0,08	0,12	0,02	-0,04
- Habiletés scolaires et préscolaires	-0,22	-0,07	0,04	0,00	-0,28	0,06	0,04	-0,04
- Socialisation	-0,23	-0,01	0,08	0,10	-0,06	0,17	0,06	0,06
ÉQCA - Comportements inadéquats	0,11	0,13	0,08	0,24	0,14	-0,01	-0,02	0,04

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité,

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail,

CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Demandes	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Nombre d'heures hebdomadaire								
- Emploi rémunéré	0,10	-0,01	0,20	0,07	-0,02	0,20	0,18	0,17
- Transport pour se rendre au travail	0,08	0,19	-0,04	-0,01	0,03	-0,01	0,06	0,00
- Tâches domestiques	-0,21	-0,05	0,05	-0,12	-0,07	0,08	0,19	0,04
- Travaux autour de la maison	-0,36 *	0,08	0,05	-0,15	-0,09	-0,05	-0,11	-0,10
- Courses, commissions	-0,16	-0,05	-0,04	0,11	-0,05	0,14	0,06	0,11
- Soins aux enfants	0,00	0,00	-0,08	-0,17	0,11	-0,03	-0,12	-0,05
- Encadrement scolaire des enfants	0,15	0,19	-0,06	0,02	0,33	-0,04	-0,03	-0,04
- Étude et travaux scolaires	-0,17	-0,08	-0,03	0,04	0,03	0,02	0,06	0,07
- Loisirs	-0,14	0,02	-0,08	-0,10	-0,20	-0,11	-0,06	-0,13
- Bénévolat	-0,06	-0,10	-0,09	-0,03	0,14	-0,01	0,06	-0,01
Tâches familiales et domestiques								
- Tâches domestiques	0,08	0,04	0,05	0,01	0,10	0,09	0,11	0,14
- Tâches de planification et de gestion	-0,14	0,07	0,37 **	0,09	0,03	0,20	0,05	0,22
- Tâches à caractère masculin	0,01	-0,03	-0,11	-0,07	-0,29	-0,06	-0,14	-0,20
Stress parental	0,32	0,53 **	0,47 ***	0,39 **	0,53 **	0,49 ***	0,46 ***	0,60 ***

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité,

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail,

CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Demandes	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Intervention éducative parentale								
Rôles et responsabilités des parents								
- Soutien et accompagnement de l'enfant	-0,16	-0,34	0,02	-0,20	-0,21	0,03	0,04	-0,01
- Responsabilité parentale	-0,27	-0,19	0,04	-0,17	-0,05	0,09	0,07	0,03
- Régulation du comportement de l'enfant	0,08	-0,16	-0,12	-0,11	0,19	0,09	0,05	0,00
- Connaissance et utilisation des réseaux	-0,23	-0,30	-0,05	-0,24	-0,36 *	0,05	0,02	-0,07
Intervenants du CRDI								
- Ouverture au partenariat parental	-0,15	-0,26	0,18	0,16	-0,32	-0,03	0,14	0,08
- Implication parentale	-0,08	-0,11	0,30 *	0,11	-0,11	0,26 *	0,37 ***	0,30 *
- Respect de la réalité parentale	-0,22	-0,37 *	0,14	0,09	-0,38 *	0,07	0,05	0,10
Intervenants du monde scolaire								
- Ouverture au partenariat parental	-0,41 *	-0,32	0,02	-0,13	-0,45	-0,04	0,10	-0,04
- Implication parentale	-0,18	-0,16	0,28 *	0,19	-0,13	0,17	0,33 **	0,25 *
- Respect de la réalité parentale	-0,31	-0,19	0,10	0,01	-0,27	0,01	0,10	0,04
Sources de pression familiales	0,40 *	0,32	0,37 **	0,32 *	0,35	0,19	0,24 *	0,30 *
Sources de pression au travail	0,18	-0,11	0,10	0,25	0,08	0,09	0,12	0,12
Événements de vie (1=Oui, 0=Non)	-0,03	0,03	-0,02	0,28 *	0,02	0,04	0,19	0,15

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité,

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail, CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Conséquences	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Détresse psychologique	0,40 *	0,49 **	0,31 **	0,36 **	0,59 ***	0,30 **	0,23 *	0,40 ***
État de santé perçu	-0,29	-0,33	-0,22	-0,13	-0,21	-0,18	-0,31 **	-0,26 *
Gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle	-0,37 *	-0,21	-0,09	-0,36 **	-0,17	-0,14	-0,15	-0,22
Ajustement dyadique	-0,33	-0,52 **	-0,27	-0,12	-0,37 *	-0,03	-0,22	-0,25 *
Satisfaction au travail	-0,19	-0,12	0,09	-0,19	-0,25	-0,29	-0,30	-0,18

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité,

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail,

CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau K

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les mères

Ressources	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Stratégies d'adaptation								
- Gestion du stress	-0,11	-0,16	-0,08	-0,15	-0,18	-0,06	-0,21	-0,27 *
- Résolution de problèmes	-0,08	0,09	0,23	-0,07	0,19	0,22	0,09	0,15
- Recadrage	-0,13	-0,15	-0,01	-0,25 *	-0,08	-0,02	-0,09	-0,11
Soutien social	-0,05	-0,41 *	-0,27 *	-0,18	-0,40 *	-0,01	-0,05	-0,22
Nombre de services utilisés	-0,14	-0,19	0,00	-0,22	-0,11	-0,03	0,03	-0,07

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité,

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail,

CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Contexte	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Âge	0,34 *	0,23	0,05	0,08	0,21	0,16	0,14
Diplôme (1=Collégial/Universitaire, 0=Autre)	0,10	-0,02	0,05	0,00	-0,13	-0,21	-0,08
Importance des rôles de vie							
- Travailleur	-0,03	0,04	0,04	0,07	0,15	0,21	0,13
- Parent	0,21	0,04	-0,08	-0,13	-0,22	-0,09	-0,15
- Responsable de la maison	0,03	0,02	-0,14	-0,25	-0,17	-0,15	-0,20
Situation financière (1=Suffisante, 0=Pauvre)	0,01	-0,06	0,03	0,00	0,00	-0,23	-0,05
Couple à double revenu (1=Oui, 0=Non)	0,12	-0,06	0,18	-0,14	0,03	-0,14	-0,01
Poste (1=Cadre/Professionnel, 0=Autres)	0,04	0,09	-0,11	-0,08	-0,08	-0,15	-0,12
Statut d'emploi (1=Employé, 0=Autonome)	-0,20	-0,08	-0,01	0,01	-0,14	-0,03	-0,05
Sécurité d'emploi (1=Oui, 2=Non)	-0,16	-0,19	-0,01	0,05	-0,08	0,01	-0,01
Années d'ancienneté	-0,11	-0,05	-0,11	-0,22	-0,18	-0,09	-0,17
Horaire de travail (1=Fixe, 0=Variable)	0,14	-0,01	-0,17	-0,02	-0,08	-0,13	-0,12
Flexibilité de l'horaire de travail	-0,06	-0,02	-0,26	-0,26	-0,29	-0,33 *	-0,32 *

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Contexte	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Nombre d'enfants	-0,08	0,22	-0,04	0,02	-0,04	-0,11	-0,03
Sexe de l'enfant ayant la déficience intellectuelle (1=Masculin, 0=Féminin)	0,23	-0,06	0,23	0,32 *	0,13	0,21	0,25
Âge de l'enfant ayant la déficience intellectuelle	0,12	0,03	0,02	0,01	0,02	0,11	0,05
Ordre d'enseignement fréquenté (1=Secondaire, 0=Primaire)	-0,07	0,09	0,08	0,02	0,02	0,00	0,04
Classe spéciale exclusivement (1=Oui, 0=Non)	-0,03	0,00	-0,24	-0,08	-0,12	0,14	-0,09
EQCA - Comportements adaptatifs	-0,05	-0,13	-0,07	0,10	-0,06	0,18	0,04
- Autonomie	0,00	-0,06	-0,08	0,11	-0,02	-0,04	-0,01
- Habiletés domestiques	0,04	-0,06	-0,12	0,02	-0,02	0,14	0,01
- Santé et sensori-moteur	0,03	-0,05	-0,09	0,02	-0,10	-0,05	-0,06
- Communication	-0,07	-0,21	-0,09	-0,02	-0,08	0,19	-0,01
- Habiletés scolaires et préscolaires	-0,08	-0,18	-0,16	-0,05	-0,15	0,02	-0,10
- Socialisation	0,02	-0,13	0,03	0,11	0,06	0,18	0,11
ÉQCA - Comportements inadéquats	-0,23	-0,29	0,12	0,17	0,16	0,07	0,15

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Demandes	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Nombre d'heures hebdomadaire							
- Emploi rémunéré	0,16	0,10	-0,01	-0,01	0,14	0,10	0,06
- Transport pour se rendre au travail	-0,15	-0,26	0,24	0,20	0,18	-0,03	0,17
- Tâches domestiques	0,15	0,21	-0,15	-0,19	-0,21	-0,36 *	-0,25
- Travaux autour de la maison	-0,08	-0,01	-0,01	-0,08	-0,18	-0,10	-0,10
- Courses, commissions	0,11	0,05	-0,36 *	-0,36 *	-0,40 **	-0,26	-0,39 **
- Soins aux enfants	0,25	0,26	-0,35 *	-0,25	-0,28	0,00	-0,26
- Encadrement scolaire des enfants	-0,16	0,11	0,03	0,10	0,10	-0,03	0,06
- Étude et travaux scolaires	-0,47 ***	-0,03	0,06	0,03	-0,03	0,00	0,02
- Loisirs	0,20	0,38 **	-0,05	0,02	0,02	0,13	0,03
- Bénévolat	0,02	0,11	-0,08	-0,02	-0,03	-0,02	-0,04
Tâches familiales et domestiques							
- Tâches domestiques	-0,17	0,10	-0,21	-0,21	-0,22	-0,45 **	-0,31 *
- Tâches de planification et de gestion	0,22	0,19	-0,04	0,05	0,01	-0,11	-0,03
- Tâches à caractère masculin	-0,20	-0,25	0,23	0,13	0,20	0,14	0,20
Stress parental	0,08	-0,09	0,25	0,43 **	0,34 *	0,12	0,33 *

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Demandes	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Intervention éducative parentale							
Rôles et responsabilités des parents							
- Soutien et accompagnement de l'enfant	0,32 *	0,32 *	-0,06	-0,14	0,00	-0,07	-0,08
- Responsabilité parentale	0,36 *	0,14	-0,03	-0,06	-0,01	-0,10	-0,06
- Régulation du comportement de l'enfant	0,24	-0,01	-0,04	-0,13	-0,16	-0,20	-0,15
- Connaissance et utilisation des réseaux	0,16	0,23	-0,20	-0,23	-0,18	-0,27	-0,25
Intervenants du CRDI							
- Ouverture au partenariat parental	0,07	0,17	-0,29	-0,26	-0,17	-0,18	-0,26
- Implication parentale	0,09	0,17	-0,20	-0,06	-0,06	-0,12	-0,13
- Respect de la réalité parentale	0,15	0,22	-0,29	-0,25	-0,18	-0,16	-0,25
Intervenants du monde scolaire							
- Ouverture au partenariat parental	0,06	0,41 **	-0,38 *	-0,24	-0,26	-0,22	-0,31 *
- Implication parentale	0,28	0,30	-0,36 *	-0,30	-0,24	-0,15	-0,30
- Respect de la réalité parentale	0,12	0,48 ***	-0,38 *	-0,26	-0,30	-0,20	-0,33 *
Sources de pression familiales	-0,06	-0,22	0,42 **	0,36 *	0,42 **	0,26	0,42 **
Sources de pression au travail	-0,46 ***	-0,50 ***	0,57 ***	0,64 ***	0,55 ***	0,46 ***	0,64 ***
Événements de vie (1=Oui, 0=Non)	-0,10	-0,15	-0,10	0,00	-0,03	-0,10	-0,07

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Conséquences	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Détresse psychologique	-0,32 *	-0,30 *	0,17	0,27	0,08	0,10	0,18
État de santé perçu	0,07	0,43 **	-0,24	-0,21	-0,14	0,11	-0,14
Gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle	0,46 ***	0,21	-0,24	-0,33 *	-0,35 *	-0,38 **	-0,37 *
Ajustement dyadique	0,07	0,26	-0,20	-0,12	-0,11	-0,05	-0,14
Satisfaction au travail	0,42 **	0,42 **	-0,27	-0,29 *	-0,14	-0,20	-0,26

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Ressources	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Stratégies d'adaptation							
- Gestion du stress	0,12	0,07	-0,19	-0,18	-0,20	-0,14	-0,20
- Résolution de problèmes	0,15	0,21	-0,25	-0,22	-0,28	-0,38 **	-0,32 *
- Recadrage	0,25	0,20	-0,26	-0,20	-0,28	-0,15	-0,25
Soutien social	-0,29	-0,08	0,09	0,19	0,03	0,02	0,10
Nombre de services utilisés	0,03	0,08	-0,11	-0,12	-0,13	-0,12	-0,14

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L
Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Contexte	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Âge	-0,03	-0,09	0,07	0,08	-0,34 *	0,01	0,22	0,05
Diplôme (1=Collégial/Universitaire, 0=Autre)	-0,24	0,10	0,13	-0,12	-0,21	0,02	-0,02	0,01
Importance des rôles de vie								
- Travailleur	0,11	-0,14	0,08	-0,25	0,10	-0,12	0,03	-0,05
- Parent	0,01	-0,07	-0,13	-0,30 *	0,00	-0,30 *	-0,20	-0,22
- Responsable de la maison	-0,14	-0,13	0,09	-0,09	0,10	-0,02	-0,02	0,02
Situation financière (1=Suffisante, 0=Pauvre)	-0,06	0,01	-0,12	-0,23	-0,14	-0,12	-0,12	-0,14
Couple à double revenu (1=Oui, 0=Non)	-0,09	0,24	-0,10	-0,13	-0,29	-0,11	-0,17	-0,19
Poste (1=Cadre/Professionnel, 0=Autres)	0,24	0,22	0,21	0,17	0,12	0,20	0,10	0,20
Statut d'emploi (1=Employé, 0=Autonome)	-0,08	-0,01	0,01	0,24	0,11	0,06	0,11	0,10
Sécurité d'emploi (1=Oui, 2=Non)	0,06	-0,08	-0,16	0,19	0,00	-0,14	0,02	-0,04
Années d'ancienneté	0,05	-0,11	-0,16	-0,04	0,01	-0,10	0,00	-0,09
Horaire de travail (1=Fixe, 0=Variable)	-0,19	-0,03	0,21	0,19	0,05	0,26	-0,09	0,15
Flexibilité de l'horaire de travail	-0,14	-0,24	0,08	-0,19	-0,20	-0,13	-0,19	-0,15

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité.

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail, CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Contexte	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Nombre d'enfants	-0,08	0,10	0,05	0,06	-0,08	-0,07	-0,08	-0,03
Sexe de l'enfant ayant la déficience intellectuelle (1=Masculin, 0=Féminin)	-0,09	0,09	-0,01	0,14	-0,03	0,06	0,06	0,03
Âge de l'enfant ayant la déficience intellectuelle	-0,03	-0,16	-0,04	-0,05	-0,11	-0,07	0,04	-0,03
Ordre d'enseignement fréquenté (1=Secondaire, 0=Primaire)	0,07	-0,06	0,12	-0,10	0,00	-0,04	-0,06	-0,03
Classe spéciale exclusivement (1=Oui, 0=Non)	-0,21	-0,24	-0,31 *	-0,06	-0,14	-0,05	0,00	-0,13
EQCA - Comportements adaptatifs	-0,11	-0,13	-0,03	0,06	-0,09	0,05	0,15	0,05
- Autonomie	-0,13	-0,04	0,06	0,15	-0,06	0,15	0,11	0,12
- Habiletés domestiques	-0,03	-0,14	0,11	0,11	0,06	0,09	0,13	0,12
- Santé et sensori-moteur	-0,15	-0,16	-0,13	0,01	-0,26	-0,11	-0,07	-0,11
- Communication	-0,09	-0,08	-0,01	0,12	-0,05	0,08	0,16	0,07
- Habiletés scolaires et préscolaires	-0,18	-0,15	-0,08	-0,10	-0,18	-0,04	0,07	-0,06
- Socialisation	-0,07	-0,03	0,07	0,11	-0,09	0,13	0,18	0,12
ÉQCA - Comportements inadéquats	0,38 **	0,09	0,15	0,12	0,52 ***	0,20	0,13	0,22

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité.

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail, CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Demandes	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Nombre d'heures hebdomadaire								
- Emploi rémunéré	0,13	-0,10	-0,26	-0,16	-0,02	-0,06	-0,26	-0,19
- Transport pour se rendre au travail	-0,16	0,34 *	-0,02	0,12	-0,02	0,22	-0,03	0,06
- Tâches domestiques	-0,20	0,12	-0,04	-0,22	-0,02	0,10	-0,11	-0,03
- Travaux autour de la maison	0,10	-0,03	0,07	-0,05	0,08	-0,03	0,08	0,06
- Courses, commissions	-0,16	0,01	-0,22	-0,21	-0,03	-0,15	-0,04	-0,18
- Soins aux enfants	-0,09	-0,09	-0,31 *	-0,08	-0,14	-0,10	-0,08	-0,17
- Encadrement scolaire des enfants	-0,01	0,13	-0,01	-0,02	0,21	0,04	0,07	0,05
- Étude et travaux scolaires	0,05	-0,03	-0,02	-0,08	0,15	0,00	-0,06	-0,03
- Loisirs	0,12	-0,05	-0,04	0,11	-0,23	-0,07	-0,02	-0,06
- Bénévolat	0,00	0,04	0,10	-0,06	0,08	0,11	0,26	0,13
Tâches familiales et domestiques								
- Tâches domestiques	-0,15	-0,09	0,04	-0,11	0,04	0,13	-0,05	0,04
- Tâches de planification et de gestion	-0,08	0,00	0,20	0,10	0,03	0,15	0,11	0,17
- Tâches à caractère masculin	0,19	0,03	0,18	0,08	0,28	0,13	-0,04	0,16
Stress parental	0,16	0,60 ***	0,48 ***	0,57 ***	0,38 **	0,70 ***	0,54 ***	0,66

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité.

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail, CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Demandes	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Intervention éducative parentale								
Rôles et responsabilités des parents								
- Soutien et accompagnement de l'enfant	0,05	-0,03	-0,03	-0,04	-0,12	-0,05	0,08	-0,03
- Responsabilité parentale	0,13	-0,01	-0,06	-0,15	-0,09	-0,08	0,01	-0,07
- Régulation du comportement de l'enfant	-0,13	0,01	0,06	0,00	-0,13	-0,06	0,13	0,01
- Connaissance et utilisation des réseaux	-0,06	-0,05	-0,01	0,06	-0,07	-0,06	0,15	0,05
Intervenants du CRDI								
- Ouverture au partenariat parental	-0,12	-0,31 *	-0,06	0,03	-0,10	-0,10	-0,02	-0,07
- Implication parentale	-0,09	-0,12	0,13	0,18	0,00	0,15	0,23	0,19
- Respect de la réalité parentale	-0,12	-0,31	0,06	0,03	-0,10	-0,01	-0,01	0,01
Intervenants du monde scolaire								
- Ouverture au partenariat parental	-0,10	-0,10	0,08	0,04	-0,01	-0,02	-0,07	0,02
- Implication parentale	-0,07	-0,10	0,10	0,16	-0,05	0,06	0,12	0,10
- Respect de la réalité parentale	-0,12	-0,05	0,07	0,01	-0,06	-0,06	-0,03	-0,01
Sources de pression familiales	0,40 **	0,46 ***	0,35 **	0,29 *	0,28	0,41 ***	0,34 **	0,43
Sources de pression au travail	0,46 ***	0,51 ***	0,23	0,37 *	0,38 **	0,30 *	0,25	0,36
Événements de vie (1=Oui, 0=Non)	0,05	0,16	-0,07	-0,05	0,07	-0,05	-0,13	-0,09

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité.

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail, CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Conséquences	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Détresse psychologique	0,24	0,23	0,25	0,20	0,40 **	0,37 **	0,28 *	0,37
État de santé perçu	-0,08	-0,53 ***	-0,11	0,01	-0,31 *	-0,15	-0,09	-0,12
Gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle	-0,10	-0,09	-0,61	0,00	-0,14	-0,02	0,02	-0,03
Ajustement dyadique	-0,20	-0,23	-0,38 **	-0,17	-0,19	-0,26 *	-0,22	-0,30
Satisfaction au travail	-0,37 *	-0,20	-0,16	-0,26	-0,37 *	-0,17	-0,15	-0,25

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité.

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail, CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau L

Matrice de corrélations partielles entre les mesures de la phase I et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Ressources	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Stratégies d'adaptation								
- Gestion du stress	-0,02	-0,17	-0,13	-0,12	-0,06	-0,24	0,03	-0,12
- Résolution de problèmes	0,01	-0,04	0,01	-0,01	-0,07	0,09	0,07	0,07
- Recadrage	-0,06	-0,02	-0,06	0,07	-0,19	-0,01	0,14	0,02
Soutien social	0,22	0,07	-0,03	0,01	-0,09	-0,06	-0,05	-0,03
Nombre de services utilisés	-0,25	-0,14	-0,11	0,05	-0,25	-0,05	0,03	-0,08

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité.

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail, CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau M
*Matrice de corrélations partielles entre l'estimé des fonctions intellectuelles et les
résultats à l'évaluation comportementale et les variables liées au cumul de rôles chez les mères*

Variables	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Estimé des fonctions intellectuelles	0,15	-0,03	-0,30	0,01	-0,13	-0,16	-0,23
Compétences sociales							
- Accommodant/calme	0,19	0,20	0,05	-0,21	-0,21	-0,16	-0,13
- Adaptation sociale	-0,13	0,08	0,21	-0,01	0,12	-0,06	0,10
Comportements problématiques							
- Troubles des conduites	-0,04	-0,26	0,14	0,04	0,16	0,14	0,11
- Anxiété	0,02	0,02	0,18	0,09	0,18	0,28	0,18
- Hyperactivité	0,11	0,04	0,16	-0,04	0,01	0,27	0,08
- Automutilation/stéréotypé	0,27	0,22	0,17	-0,01	-0,14	0,04	-0,01
- Auto-isolement/rituels	-0,04	-0,03	-0,12	-0,03	-0,04	0,08	-0,10
- Sensibilité/susceptibilité	-0,10	-0,14	0,12	0,21	0,34	0,50 **	0,33

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau M
*Matrice de corrélations partielles entre l'estimé des fonctions intellectuelles et les
résultats à l'évaluation comportementale et les variables liées au cumul de rôles chez les mères*

Variables	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Estimé des fonctions intellectuelles	-0,23	0,01	-0,05	0,11	0,09	0,14	-0,01	0,02
Compétences sociales								
- Accommodant/calme	-0,41 *	-0,31	-0,06	-0,19	0,00	-0,09	-0,10	-0,09
- Adaptation sociale	-0,02	-0,05	0,02	-0,09	0,04	-0,09	0,02	0,01
Comportements problématiques								
- Troubles des conduites	0,26	0,16	0,10	0,27	0,32	0,08	0,13	0,19
- Anxiété	0,30	-0,09	0,12	0,16	0,08	0,01	0,10	0,12
- Hyperactivité	0,02	0,04	0,08	0,14	-0,09	0,07	0,16	0,11
- Automutilation/stéréotypé	0,10	0,03	0,00	0,22	-0,13	-0,10	0,04	-0,01
- Auto-isolement/rituels	0,12	0,07	0,07	0,12	-0,01	-0,07	-0,05	-0,02
- Sensibilité/susceptibilité	0,16	0,17	0,30 *	0,27	0,22	0,26 *	0,19	0,30 *

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité,

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et d'autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail,

CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau N
Matrice de corrélations partielles entre l'estimé des fonctions intellectuelles et les
résultats à l'évaluation comportementale et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Variables	BEN-É	BEN-C	CTF-C	CTF-P	CTF-L	CTF-M	CTF-TO
Estimé des fonctions intellectuelles	0,02	-0,03	-0,27	-0,29	-0,37 *	-0,18	-0,32 *
Compétences sociales							
- Accommodant/calme	-0,16	-0,07	0,14	0,15	0,02	0,01	0,10
- Adaptation sociale	-0,11	0,15	-0,03	0,00	0,00	0,11	0,03
Comportements problématiques							
- Troubles des conduites	-0,08	-0,03	0,01	0,01	0,14	0,02	0,05
- Anxiété	-0,01	-0,10	0,11	0,13	0,28	0,03	0,16
- Hyperactivité	-0,11	-0,32	0,17	0,25	0,21	0,14	0,22
- Automutilation/stéréotypé	-0,04	-0,14	-0,09	-0,10	-0,11	-0,34 *	-0,19
- Auto-isolement/rituels	-0,23	-0,28	0,16	0,01	0,06	-0,06	0,05
- Sensibilité/susceptibilité	-0,23	-0,17	0,25	0,35 *	0,41 **	0,21	0,35 *

Bénéfices liés à l'exercice de rôles multiples BEN-É=Épanouissement personnel, BEN-C=Sentiment de compétence.

Conflits travail-famille CTF-C=Conjoint, CTF-P=Parent, CTF-L=Loisirs, CTF-M=Organisation de la maison, CTF-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.

Tableau N
Matrice de corrélations partielles entre l'estimé des fonctions intellectuelles et les
résultats à l'évaluation comportementale et les variables liées au cumul de rôles chez les pères

Variables	CFT-P	CFT-D	CPE-C	CPE-P	CPE-T	CPE-L	CPE-M	CPE-TO
Estimé des fonctions intellectuelles	-0,26	0,04	0,01	-0,06	-0,17	0,10	0,03	-0,01
Compétences sociales								
- Accommodant/calme	-0,07	0,23	-0,13	-0,01	0,21	0,04	0,14	0,04
- Adaptation sociale	0,00	0,05	-0,09	-0,04	0,04	-0,09	-0,04	-0,06
Comportements problématiques								
- Troubles des conduites	0,18	0,10	0,14	0,15	0,41 *	0,12	0,00	0,15
- Anxiété	0,19	-0,03	0,16	0,21	0,41 **	0,08	0,04	0,20
- Hyperactivité	0,24	0,03	-0,06	0,15	0,40 *	0,04	0,11	0,11
- Automutilation/stéréotypé	-0,01	0,09	0,04	-0,03	0,22	0,02	-0,07	0,03
- Auto-isolement/rituels	0,23	0,01	-0,06	-0,08	0,12	-0,06	-0,17	-0,06
- Sensibilité/susceptibilité	0,41 **	0,27	0,23	0,48 ***	0,53 ***	0,37 **	0,13	0,37

Conflits famille-travail CFT-P=Préoccupations, CFT-D=Disponibilité.

Conflits entre le rôle de parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et les autres rôles de vie CPE-C=Conjoint, CPE-P=Parent, CPE-T=Travail,

CPE-L=Loisirs, CPE-M=Organisation de la maison, CPE-TO=Total.

*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001.